



Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. Percepciones de los pacientes sobre el sistema de salud*

End of Life in Patients with Incurable Cancer. Patient Perceptions about the Health System

Fim de vida em pacientes com câncer incurável. Percepções dos pacientes sobre o sistema de saúde

Recibido: 12 de marzo de 2021. **Aceptado:** 22 de octubre de 2021. **Publicado:** 30 de abril de 2022.

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps21.fvpc>

Mauricio Medina-Rico

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3355-2816>

Katalina Osorio Clavijo

Universidad Nacional de Colombia, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3294-8472>

Nicole Alejandra Rodríguez

Instituto Nacional de Cancerología, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7914-2535>

Víctor Manuel Vicuña Jiménez

Instituto Nacional de Cancerología, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1163-5143>

Fabián Leal

Instituto Nacional de Cancerología, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0284-2423>

José Andrés Calvache

Hospital San José de Popayán, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9421-3717>

Socorro Moreno

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4119-4409>

Esther de Vries^a

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5560-2258>

Cómo citar este artículo: Medina-Rico M, Osorio Clavijo K, Rodríguez NA, Vicuña Jiménez VM, Leal F, Calvache JA, Moreno S, De Vries E. Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. Percepciones de los pacientes sobre el sistema de salud. Rev Gerenc Polit Salud. 2022; 21. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps21.fvpc>

*Artículo de investigación

^a Autora de correspondencia. Correo electrónico: estherdevries@javeriana.edu.co



Resumen

Objetivo: Identificar y analizar las experiencias y opiniones que pacientes oncológicos sin opción curativa tienen respecto al sistema de salud en torno a sus cuidados paliativos y deseos de final de vida.

Métodos: Estudio cualitativo con perspectiva crítico-constructivista. Se realizaron 22 entrevistas en profundidad a pacientes entre 28 y 78 años, quienes padecían algunos de los cánceres más frecuentes (mama, cuello uterino, colon, estómago, entre otros, con una expectativa de vida entre seis y doce meses) atendidos en el Hospital Universitario San José de Popayán, el Hospital Universitario San Ignacio y el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá.

Resultados: Se identificaron dos categorías de experiencias y deseos de los pacientes: una acerca de la atención e información que desean recibir por parte del personal de salud y otra relacionada con el sistema de salud, que incluye problemas administrativos con las EPS, la importancia de brindar continuidad en la atención médica, la oportunidad en la entrega de medicamentos y la asignación de citas y la infraestructura hospitalaria direccionada hacia la Institución donde desean ser atendidos.

Conclusiones: Los resultados de este estudio contribuyen al entendimiento de las experiencias que los pacientes con cáncer no curable han tenido con el sistema de salud. Es necesario educar al personal de salud sobre la necesidad de indagar y discutir los deseos de sus pacientes para ofrecer ayuda pertinente que optimice su calidad de vida. Se debe mejorar la infraestructura de los centros de cuidados paliativos y urgencias, el agendamiento de citas y la entrega oportuna de medicamentos.

Palabras clave: cáncer, cuidados paliativos, fin de vida sistema de salud.

Abstract

Objective: To identify and analyze experiences and opinions that cancer patients without a curative option have regarding their palliative care and end-of-life wishes.

Methods: Qualitative study with a critical-constructivist perspective. Twenty-two in-depth interviews were conducted with patients between 28 and 78 years old, who suffered from some of the most frequent cancers (breast, cervix, colon, stomach, among others, with a life expectancy between six and twelve months) treated at the Hospital Universitario San José de Popayán, Hospital Universitario San Ignacio, and the National Institute of Cancerology in Bogotá.

Results: Two categories of patient experiences and desires were identified: The first category is related to the care and information patients wish to receive from the health personnel. The second category is related to the health system, which includes administrative problems with the EPS; the importance of providing continuity in medical care; the opportunity in the delivery of medications and the assignment of appointments and the hospital infrastructure directed towards the Institution where patients wish to be.

Conclusions: The results of the study contribute to the understanding of experiences that patients with incurable cancer have had with the health system. It is necessary to educate health workers about the need to investigate and discuss of the patient's wishes in order to offer them better options that optimize their quality of life. It is necessary to improve the infrastructure of palliative care units and emergency rooms, as well as the appointment scheduling and the timely delivery of medications.

Keywords: cancer, palliative care, end-of-life, healthcare system.

Resumo

Objetivo: identificar e analisar as experiências e as opiniões que pacientes oncológicos sem opção curativa têm a respeito do sistema de saúde sobre seus cuidados paliativos e desejos de fim de vida.

Métodos: estudo qualitativo com perspectiva crítico-constructivista. Foram analisadas 22 entrevistas em profundidade a pacientes entre 28 e 78 anos, os quais tinham alguns dos cânceres mais frequentes (mama, colo do útero, cólon,



Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. Percepciones de los pacientes sobre el sistema de salud

estômago, com expectativa de vida entre seis e 12 meses) atendidos no Hospital Universitario San José de Popayán, no Hospital Universitario San Ignacio e no Instituto Nacional de Cancerología em Bogotá, Colômbia.

Resultados: foram identificadas duas categorias de experiências e desejos dos pacientes: uma sobre o atendimento e as informações que desejam receber da equipe de saúde e outra relacionada com o sistema de saúde, que inclui problemas administrativos com as instituições prestadoras de serviços de saúde (EPS, na sigla em espanhol), com a importância de oferecer continuidade na atenção médica, a oportunidade na entrega de medicamentos e a marcação de consultas, bem como com a infraestrutura hospitalar dirigida à instituição onde desejam ser atendidos.

Conclusões: os resultados deste estudo contribuem para o entender as experiências que os pacientes com câncer incurável vêm tendo com o sistema de saúde. É necessário educar a equipe de saúde sobre a necessidade de questionar e discutir os desejos dos pacientes para oferecer ajuda pertinente que otimize sua qualidade de vida. Deve-se melhorar a infraestrutura dos centros de cuidados paliativos e de pronto-atendimento, o agendamento de consultas e a entrega oportuna de medicamentos.

Palavras-chave: câncer, cuidados paliativos, fim de vida, sistema de saúde.

Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica cuya incidencia viene en aumento en Colombia. Se estima que en el año 2020 fallecieron 47000 personas por cáncer (1). Cuando avanza la enfermedad, los pacientes presentan diferentes complicaciones como dolor, pérdida del apetito, cansancio, dificultades respiratorias o limitaciones funcionales, entre otras (2, 3). Tales complicaciones suelen ser incapacitantes y su afectación de la calidad de vida puede variar en frecuencia e intensidad dependiendo de la edad, el tipo de cáncer y las comorbilidades (4, 5).

Los cuidados paliativos (CP) nacen como una estrategia para acompañar y dar alivio a los síntomas de los pacientes (6). Si bien los CP suelen ser similares a lo largo del mundo, las diferencias culturales pueden influir en los deseos de pacientes acerca de los cuidados que se quieren recibir al fin de la vida (7). En Colombia, los CP se encuentran regulados a través de la Ley 1733 de 2014 “Ley Consuelo Devis Saavedra”, los lineamientos de atención integral en cuidados paliativos y varias resoluciones que se han enfocado en diversos aspectos de la implementación de los CP en el territorio nacional (8).

A la fecha, en Colombia desconocemos los deseos al final de la vida de los pacientes con cáncer no curable y la forma como están experimentando los CP al final de la vida. Por ende, es imposible saber si los cuidados ofrecidos están alineados con los deseos de esta población o qué limitaciones logran ser identificadas por los mismos pacientes. Es por ello que conocer los deseos y las experiencias reales de los pacientes nos ayudaría a mejorar los cuidados médicos de acuerdo con los deseos y necesidades del paciente, y al mismo tiempo acrecentar la calidad de vida en la etapa final de la enfermedad, para así dignificar el proceso de morir e incluso la experiencia de duelo de familiares y cuidadores.

Este estudio presenta los hallazgos referentes a algunos deseos de los pacientes con cáncer no curable, en torno a su atención médica y las limitaciones percibidas en la atención del sistema de salud. Además, el documento se enmarca dentro de un proyecto más amplio que buscaba indagar y analizar las perspectivas desde el punto de vista del paciente acerca del manejo de su enfermedad, sus deseos y los elementos que puedan dar significado a la vida en las etapas finales de su enfermedad.

Métodos

Se realizó un estudio cualitativo empleando la perspectiva del realismo crítico, que nos ayudó a entender las emociones y experiencias detrás de las respuestas de los participantes y permitiéndonos explorar su realidad, de manera que los resultados tuvieran mayor sentido (9, 10).



Selección de participantes

Los participantes fueron pacientes atendidos en el Hospital San Ignacio (HUSI), el Instituto Nacional de Cancerología (INC), en Bogotá, y el Hospital Universitario San José (HUSJ), de Popayán. Se realizó un muestreo propositivo con base en variables que el equipo investigador acordó que tendrían mayor influencia en la calidad de información (figura 1).



Figura 1. Relación entre las variables tenidas en cuenta para la selección de participantes

Fuente: elaboración propia

Los criterios de inclusión fueron: pacientes mayores de 18 años, con cáncer en estadio no curable con una expectativa de vida estimada por los médicos tratantes (oncólogos o paliativistas) entre los 6 y 12 meses y con suficiente conocimiento y aceptación de su enfermedad y muerte (determinado por los médicos tratantes). Fueron excluidos los pacientes que no quisieron participar o no tuvieron la capacidad cognitiva o mental para entender el propósito del estudio y las preguntas a realizar o para transmitir información coherente (oral o escrita).

Los pacientes elegibles fueron contactados por los especialistas, quienes les explicaron el propósito del estudio. Posteriormente, el entrevistador se comunicó con aquellos que aceptaron, les explicó nuevamente la intención del estudio, el método de recolección de la información y firmaron un consentimiento informado antes de realizar las entrevistas.

Instrumentos de recolección de datos

Se realizaron entrevistas en profundidad que fueron conducidas por dos entrevistadores expertos, uno de ellos con formación de posgrado en psiquiatría y el otro con formación de posgrado en psicología clínica. Esto con el propósito de poder contener emocionalmente a los sujetos si la situación así lo requería. A cada paciente se le dio la oportunidad de solicitar apoyo psicológico o espiritual en caso de que sintiera la necesidad de hacerlo al finalizar la

entrevista. Una única entrevistadora realizó la recolección de datos en el Hospital San Ignacio en Bogotá y el Hospital San José en Popayán, mientras que en el INC fueron realizadas por el otro entrevistador. Las entrevistas se realizaron cara a cara, en lugares privados y cómodos dentro de las clínicas, facilitando así la libertad de expresión del sujeto.

Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 60 minutos. Todas las entrevistas se grabaron en audio con previa autorización de los entrevistados, lo que permitió su posterior transcripción *verbatim* para el análisis cualitativo del contenido.

Las entrevistas se realizaron siguiendo un guion de entrevista no estructurado con preguntas provocadoras en torno a los deseos de fin de vida en pacientes con cáncer no curable en tres áreas generales, antes de la muerte, en el momento de la muerte y luego de esta.

Análisis de los datos

La transcripción de las entrevistas se llevó a cabo a más tardar en los siguientes 90 días después de su realización. Se tomaron apuntes dentro de las narrativas para indicar el lenguaje no verbal que llegaban a manifestar los participantes (risas, llanto, entre otros) y así dar un mejor contexto de la forma en que se desarrollaba la entrevista cuando se fueran a leer y analizar los datos. Se hizo una descripción de las características de los pacientes que participaron teniendo en cuenta tipo de cáncer, sexo, edad, estado civil y las demás variables descritas en el instrumento. La codificación y análisis de las entrevistas se realizó en Nvivo 11 (11).

La codificación de la información se llevó a cabo en dos ciclos. El primero fue abierto para una búsqueda más sensible de los datos que permitirían la identificación de códigos iniciales; el segundo, pareado en el que se compararon ambas codificaciones y por medio de consenso se discutieron las posibles nuevas categorías y se eligieron los nodos con mayor impacto. Aunque se identificaron diferentes temas se analizaron únicamente aquellas categorías relacionadas con el propósito del estudio.

Métodos para garantizar el rigor

El entrevistador realizó un diario de campo en el que plasmó las ideas, los pensamientos y las emociones que surgieron durante el proceso de recolección de la información. Igualmente, se realizó un diario de campo por parte del primer autor durante la transcripción de las entrevistas y se continuó con el mismo durante el análisis de las narrativas. Dicho diario de campo fue revisado al momento de sintetizar los resultados, puesto que este fungía como un modo de autorreflexión para evaluar si había relación entre los hallazgos arrojados y los pensamientos del autor que hubiera podido cambiar la dirección del estudio.



Resultados

Se entrevistaron 23 personas, hombres y mujeres entre los 28 y 78 años. Diez de ellos se encontraban viviendo con su pareja al momento del estudio, los otros trece se encontraban sin pareja (solteros, separados o viudos). Los entrevistados tenían diferentes niveles educativos, los cuales variaban entre la primaria hasta estudios universitarios (tabla 1).

Tabla 1. Características de los participantes

Participante número	Sexo	Edad (años)	Nivel educativo	Diagnóstico	Estado civil	Hijos menores de edad	Padres que dependen de ellos	Institución
1	Hombre	68	Primaria	Cá de estómago	Casado*	No	No	HUSJ
2	Hombre	76	Primaria	Cá de esófago	Casado	No	No	HUSJ
3	Hombre	69	Universitario	Cá de colon	Casado	No	No	HUSI
4	Mujer	29	Primaria	Cá de cuello uterino	Separada	Sí (2)	No	HUSI
5	Hombre	78	Universitario	Cá de próstata	Viudo	No**	No	HUSJ
6	Mujer	28	Universitario	Cá de colon	Unión libre	Sí (1)	No	HUSI
7	Mujer	73	Primaria	Leucemia	Viuda	No	No	HUSI
8	Mujer	56	Primaria	Cá de mama	Separada	Sí	Si	HUSJ
9	Mujer	32	Universitaria	Linfoma	Casada	No	No	HUSI
10	Mujer	42	Bachiller	Cá de ovario	Casada	Sí	No	HUSJ
11	Mujer	40	Universitaria	Cá cerebral	Soltera	No	No	HUSI
12	Mujer	49	Técnica	Cá de mama	Casada	Sí	Si	HUSJ
13	Mujer	44	Primaria	Cá de cuello uterino	Unión libre	Sí	No	INC
14	Hombre	51	Técnico	Cá de estómago	Casado	Sí	No	INC
15	Mujer	48	Bachiller	Cá de mama	Soltera	Sí	No	INC
16	Hombre	67	Primaria	Cá de próstata	Separado	Sí	No	INC
17	Mujer	53	Técnico	Cá de mama	Viuda	Sí	No	INC
18	Mujer	28	Universitaria	Cá de colon	Unión libre	Sí	No	INC
19	Mujer	65	Primaria	Sarcoma	Soltera	No	No	INC
20	Mujer	43	Bachiller	Cá de cuello uterino	Separada	Sí	No	INC
21	Mujer	61	Bachiller	Cá de colon	Viuda	No	No	INC
22	Mujer	77	Bachiller	Cá de estómago	Viuda	No	No	INC
23	Mujer	62	Universitaria	Cá de cuello uterino	Separada	No	No	INC

Fuente: elaboración propia

Se establecieron relaciones entre los temas principales y las características propias de los entrevistados. El análisis se realizó a partir de aquellos factores que pudieran compartir o diferenciar a los participantes y las respuestas obtenidas, determinando posibles asociaciones que ayudaran a develar el origen de los deseos identificados manteniéndonos fieles a las descripciones de la realidad de los pacientes. Los temas reportados en este documento alcanzaron una profundidad suficiente entre los participantes sin importar el tipo de hospital, cáncer, sexo o momento vital. Por ello, se presentan algunas citas textuales que justifican el análisis.

Experiencias y deseos del contacto con el personal de la salud

Comunicando la enfermedad

La notificación del diagnóstico de cáncer es el punto de partida de lo que será un cambio en la vida del paciente. Usualmente es el médico quien transmite el diagnóstico y lo que este conlleva al paciente y sus familiares. Algunos participantes mencionaron dificultades al momento de hablar con sus médicos acerca de su diagnóstico y opciones terapéuticas, a veces por falta de tiempo durante la consulta, por la disponibilidad y disposición del médico para llevar a cabo la transferencia de información o tal vez por falta de entendimiento de ciertos términos médicos. Al respecto, podemos ver los siguientes testimonios de algunos entrevistados.

Entrevistado: *“Estamos hablando de mi oncólogo. [...] es difícil hablar con él. Independientemente si tiene cita médica, me parece que es muy difícil [...] Entonces no sé realmente cual es el nivel de la gravedad. La verdad eso yo no lo tengo claro [...] este mes tengo cita con mi oncólogo y quiero preguntarle todo eso”* (Mujer, 28 años, cáncer de colon, HUSI).

Entrevistado: *“Ayer un médico dijo que se había graduado, vio un examen y de una vez me desahucio sin preguntarle y fue ‘no eso no tiene nada ya está en etapa IV eso es terrible’, y ni siquiera un residente, como que era un estudiante de internado, me disgustó mucho, yo no le he preguntado para qué diablos me dice una cosa tan desagradable”* (Hombre, 69 años, cáncer de colon, HUSI).

Entrevistado: *“Ayer ya me hicieron pues los exámenes y ya me detectaron que tenía 2 masas [...] como mi hermana es enfermera, pues ella más o menos sabe y ella me explica [...]*

Entrevistador: *¿Te van a operar, quimioterapia? [...] ¿No te han dicho nada? [...]*

Entrevistado: *No, nada [...] Me hospitalizaron y ahí me hicieron un TAC donde me dijeron que tenía un cáncer cerebral [...] del estadio si me han hablado, en los exámenes ahí dice que es IIC, y también sé que es un cáncer muy agresivo, lo que no me han dicho es qué esperanzas hay”* (Mujer, 42 años, cáncer cerebral, HUSI).

La forma en que se transmite la información y el tipo de información que se recibe resulta importante en el proceso de aceptación de la enfermedad, así como en la relación médico-paciente. Para la mayoría de los participantes, independientemente de su diagnóstico, compromiso general, edad o nivel educativo, parece existir un deseo por recibir información honesta y clara, sin importar que ello represente malas noticias acerca del estado de salud. Esto se puede evidenciar en los siguientes fragmentos de las entrevistas.



Entrevistadora: ¿Qué te gustaría a ti pedirles a los médicos [...] que te dijeran o que te hicieran? Entrevistado: Pues expliquen qué es lo que uno tiene, pues es mejor saber” (Mujer, 42 años, cáncer de ovario, HUSJ).

Entrevistado: Me gusta mucho que me digan, que me expliquen muy bien, que sean directos, aunque sea dura la noticia conocerla, pues sí, siempre me han dicho que es manejo paliativo, que no hay nada que hacer [...] los doctores me han dicho que es más para darme una calidad de vida” (Mujer, 73 años, Leucemia, HUSI).

Entrevistado: “¿Cómo es posible que un profesional, estudiado y todo, no le diga a uno [...]? O sea, yo ya me lo temía, en el instante, eh yo ya me lo temía entonces ... de, por favor, usted tiene esto y esto, tiene que hacer esto” (Mujer, 48 años, cáncer de mama, INC).

Recibir un buen trato

Los participantes buscan la manera de ser atendidos de la forma más integral y cálida posible, eso implica el deseo de un trato amable no solo por el personal médico sino también por las enfermeras y el personal administrativo de las instituciones de salud. La mayoría indicaron que era satisfactoria la relación con sus médicos y con el personal de enfermería, lo que los ayudó a sobrellevar mejor la enfermedad.

Entrevistado: “No tengo queja, son muy queridos los doctores, las enfermeras, todo, no tengo quejas para nada [...] a los doctores me han dicho que es más para darme una calidad de vida” (Mujer, 73 años, Leucemia, HUSI).

Entrevistado: “Todos los médicos que he conocido y que me han tratado tienen un nivel de confianza de [...] empatía [...] es chévere sentirse como [...] como de que, si se interesan por la historia clínica de uno” (Mujer, 28 años, cáncer de colon, INC).

Sin embargo, algunos mencionan experiencias desagradables:

Entrevistado: “En los últimos días me he sentido demasiado [...] como inhumana, la situación, como si fuera uno fuera un animalito [...] que le botan a uno hasta la comida [...] me la botan ahí y uno les dice cualquier cosa “No eso no me corresponde a mi [...] eso le corresponde a la enfermera, eso le corresponde a fulano”. Yo creo que [...] pedirle un favor [...] Ayúdeme a mover una pierna, por favor ayúdenme a levantar eso no exime a la persona de su función [...] o avisarles por favor, pero como le digo yo me [...] me cansó aquí de gritarles, de este frasquito, porque creo que ese coso no me escuchan para, para ver que me escuchan [...]. – (Mujer, 62 años, cáncer de cuello uterino, INC).

Algunos entrevistados manifestaron el deseo para que ese trato amable se mantuviera a medida que fuera progresando la enfermedad, o el deseo de no sentirse abandonados respecto a sus cuidados médicos ahora que ya no estaban tratados con intención curativa.

Entrevistado: *“Que me pongan cuidado, que me sigan tratando, pues con consideración, con concentración [...], me gustaría pues, como le digo, todavía estoy de paciente”* (Hombre, 78 años, cáncer de próstata, HUSJ).

Entrevistado: *“Me gustaría que siguiera normal porque aún estoy viva entonces recibir la atención igual que las demás personas”* (Mujer, 32 años, Linfoma, HUSI).

De la red hospitalaria y el sistema de salud

Continuidad en la atención

Existen diferentes factores que pueden afectar el tipo y la calidad de la atención que las personas reciben o perciben y que corresponden a factores externos al personal de la salud. Una de las dificultades identificadas fue la continuidad con los médicos tratantes, este cambio, sujeto a la finalización del contrato entre la IPS y la EPS o al desplazamiento del paciente a otras ciudades u hospitales por el grado de complejidad de su enfermedad, es percibido como una pérdida del seguimiento de su enfermedad, lo que provoca que los pacientes se sientan menos acompañados y obligados a recordar el proceso de su enfermedad con cada nuevo tratante.

Entrevistado: *“No tengo un médico de cabecera, me cambian cada cita de médico, es imposible ubicarse telefónicamente, entonces yo me siento abandonado de médico [...] me gustaría poder comunicarme con alguien, porque uno está completamente incomunicado, si a ti te llaman a ponerte la cita y no contestas ya no puedes devolver la llamada para ver cuando es, porque no existe la posibilidad [...] tengo 5 médicos de cabecera que cada uno piensa distinto pero ninguno de los 5 se comunica, eso es lo que yo veo más complicado [...] hubiera alguien que fuera responsable de uno, así lo estén cambiando, pero que uno pueda decir en cualquier momento doctor vea me siento así, me siento terrible”* (Hombre, 76 años, cáncer de esófago, HUSJ).

Entrevistado: *“Sería chévere mantener uno siempre la psicoterapia un solo terapeuta para no tener ese arranque y eso porque digamos mientras volvemos a retomar el caso se pueden ir entre dos y tres consultas, entonces para uno eso es muy impactante, es hasta feo porque es venir otra vez a arrancar de cero”* (Mujer, 32 años, Linfoma, HUSI).

Entrevistador: *“¿Quisiera que cambiara algo con relación al acompañamiento o al tratamiento que usted está recibiendo?”*



Entrevistado: *No, porque lo han intentado, a que yo cambie [...] que yo no venga más al Instituto, sino que siga en Cúcuta haciéndome los tratamientos porque dicen que en Cúcuta también los pueden hacer [...] y yo no cambio el Instituto ni el tratamiento acá, entonces yo quisiera que ellos no me hicieran cambiar eso*” (Mujer, 53 años, cáncer de mama, INC).

Entrega oportuna de medicamentos

Otro de los problemas más evidentes relacionado con el sistema de salud y sus actores corresponde a la autorización y entrega de medicamentos, algunos siendo analgésicos para el alivio del dolor y otros siendo agentes quimioterapéuticos para el control de la enfermedad. Esto representa un retraso en el inicio de las terapias paliativas e implica, a su vez, una progresión más rápida de la enfermedad. Ambas situaciones conllevan a un mayor deterioro de la calidad de vida del paciente.

Algunos participantes mencionaron cómo el retraso en la entrega de medicamentos les generaba un perjuicio adicional correspondiente a la necesidad de conseguir el dinero para comprar estos medicamentos, los cuales suelen ser de alto costo, no accesibles para la mayoría de la población colombiana sin apoyo del sistema de aseguramiento. Este problema fue mencionado tanto en Popayán como en la capital del país y en todo tipo de hospital y afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Entrevistado: *“La inyección no la cubría el seguro y valía 2 millones, por un año 24 millones, cosa que mis hijos les toca rebuscar eso por un lado por otro lado, la verdad no teníamos plata ya”* (Hombre, 68 años, cáncer de estómago, HUSJ).

Entrevistado: *“No me habían entregado un medicamento que es para el dolor; como eso tiene un tiempo en la EPS para autorizarse y después que uno tiene 5 días para reclamarlos, son 5 días hábiles para reclamarlos [...] a veces tenía problemas con la EPS, tenía que arreglar primero eso porque si no, no me salía la autorización del medicamento”* (Mujer, 29 años, cáncer de cuello uterino, HUSI).

Entrevistado: *“Tuve muchos problemas fue por los medicamentos. Y eso, ese atraso en los medicamentos me ayudó para, pues, que pena decirlo así, me ayudó para que me [...] para que me diera otra vez metástasis”* (Mujer, 48 años, cáncer de mama, INC).

Retraso en la atención

El retraso en la asignación de citas médicas fue otra dificultad identificada por los participantes. Este problema está relacionado con la entrega de medicamentos dada la necesidad de reformulación. Algunos participantes tuvieron la impresión de que el retraso en la atención pudiera haber permitido el avance de la enfermedad y causado la imposibilidad de haber tratado la enfermedad de forma oportuna.

Entrevistado: “*La cita se demoró un mes, desde el 28 de febrero hasta el 28 de marzo, en el TAC había salido que estaba en un estadio IIIb, entonces pasó un mes para la cita, otro mes para otros exámenes que me pidió el doctor y otro mes para la cita de la cirugía entonces fueron 3 meses donde avanzó, en un comienzo no estaba en el intestino y ya después estaba en el intestino entonces que ya estaba en un estadio IIIC*” (Mujer, 40 años, cáncer de ovario De Ovario, HUSI).

Entrevistado: “*Sentí que... que le hizo más falta a la EPS conseguir una verdadera remisión aquí. Si yo me hubiera quedado esperando en el hospital en el que estaba [...] Si no hubiera salido así [Trasladándose voluntariamente y por sus propios medios a otra IPS], no habría estado aquí y no me habría podido dar una pronta atención a lo que tenía*” (Mujer, 28 años, cáncer de colon, INC).

Del sitio de atención

Finalmente, se menciona como dificultad la infraestructura de la red hospitalaria (atención en los servicios de urgencias, existencia y cobertura de centros especializados). La mayoría de los participantes criticaron la infraestructura que suelen manejar los servicios de urgencias, siendo espacios que los participantes en general llegan a percibir como incómodos e inclusive perjudiciales para su salud. Por el contrario, se percibe de forma positiva la existencia de centros de cuidados paliativos como áreas de atención que van enfocados a las necesidades de esta población.

Entrevistado. “(En urgencias me ha ido) *terriblemente mal, en una silla 1-2 días y con 80 personas tosiendo alrededor, y mi pobre mujer ahí sentada al lado en el suelo porque no hay donde sentarse, terrible*” (Hombre, 76 años, cáncer de esófago, HUSJ).

Entrevistado: “*Eso allá en urgencias, yo no puedo dormir allá porque me duelen mucho todos los huesos, la espalda, la cintura, no puedo dormir ahí, me da mucho estrés [...] me ayudaran a conseguir una camita cómoda porque esas camillas si berraco también*” (Mujer, 49 años, cáncer de mama, HUSJ).

Discusión

Los resultados expuestos hacen parte del proyecto *Decisiones médicas al final de la vida en pacientes oncológicos en Colombia*, el cual indagó acerca de la perspectiva de los cuidados al final de la vida desde el punto de vista de pacientes, familiares y personal de salud. De los deseos al final de la vida de los pacientes con cáncer no curable se obtuvieron respuestas respecto deseos antes de morir (atención médica, red de apoyo, etc.), deseos al momento de morir (lugar de muerte, forma de muerte, etc.) y deseos después de la muerte (preocupación por los seres queridos, deudas, etc.). Para el propósito de este artículo rescatamos aquellas experiencias y deseos relacionados con la atención médica y el sistema de salud.



Identificamos dos grandes temas sobre los deseos y experiencias relacionados con la atención médica (contacto con el personal de la salud) y el sistema de salud (red de atención y cuidados paliativos) que reciben los pacientes con cáncer no curable. Las experiencias fueron relativamente similares en cuanto a los deseos de comunicación efectiva, recibir un buen trato del personal salud y el deseo de centros especializados para la atención de cuidados paliativos, independientemente del tipo de cáncer, sexo, edad o nivel educativo entre los participantes, sugiriendo que sentirse bien atendido es un deseo universal para los pacientes con cáncer no curable al final de sus vidas. Algunas excepciones se observaron en cuanto la continuidad en la atención, entrega oportuna de medicamentos y los retrasos en la atención, situaciones que parecieran ser más evidentes en los participantes que no eran de Bogotá, tal vez por la diferencia de disponibilidad de recursos tanto a nivel humano como de infraestructura en algunas otras ciudades de Colombia.

De la atención médica, los pacientes esperan recibir un buen trato e información honesta acerca de su enfermedad y pronóstico por parte del personal salud. Estos hallazgos son similares a los encontrados en otros estudios (12, 13). Berry *et al.* En su estudio nos describen cómo los pacientes suelen apreciar una transmisión de la información honesta y gentil por parte del personal salud tanto a ellos como a sus seres queridos (14). Así mismo, Chua *et al.* revelan tres grandes componentes en torno a los deseos de los pacientes sobre sus cuidados: recibir apoyo psicosocial, recibir la información necesaria y recibir un buen trato por parte del personal de salud (15).

Ahora bien, la muerte tiene diversas formas de percibirse, por lo que la visión del paciente no es la misma del familiar o de los médicos tratantes. Discutir sobre los deseos y dificultades de los cuidados en la etapa de fin de vida implica pensar y reflexionar sobre la propia muerte, tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud. Varios médicos, en otro estudio cualitativo en el marco del mismo proyecto, indicaron que entre profesionales de la salud buscan evitar quitar la esperanza de los pacientes, por lo que se lee la siguiente percepción de un médico: “No es que sea insensible, pero uno procura darlas de una manera que no lesionen, que no generen desesperanza”. En este estudio de Luna *et al.* también nos revelan cómo existe una falta en la formación de profesionales de la salud sobre comunicación empática y comunicación de malas noticias (16). Hallazgos de un estudio cuantitativo dentro del marco del mismo proyecto documentó, además, una falta de conocimiento y comunicación sobre deseos y voluntades anticipadas –otro indicador de falencias en comunicación efectiva– (17). Según las respuestas de los pacientes y según la literatura internacional, siempre será mejor tomar el tiempo de comunicar estas noticias difíciles para fortalecer la relación médico-paciente y mejorar el proceso de atención, cuidado y fin de vida del paciente y su entorno (18).

Respecto la red hospitalaria y el sistema de salud se observaron algunas situaciones particulares del contexto colombiano. Nuestro estudio mostró una serie de situaciones referentes a la atención en salud que no han sido previamente descritos en la literatura: los deseos de tener una mejor atención en salud en los servicios de urgencias, tener una mejor continuidad del cuidado (médicos tratantes) y la optimización en la entrega oportuna de medicamentos por parte de las

EPS. Estos deseos están probablemente ligados al contexto específico de nuestro sistema de salud, lo cual puede ser la razón –por la ausencia de mención en otros países– y es un indicador de potenciales de mejoras organizacionales en el sistema (19).

Las demoras en la atención, la no oportuna entrega de medicamentos y la no continuidad de la atención médica fueron más evidentes en personas que provienen del área rural o vienen de pueblos o ciudades pequeñas, pero estuvieron en las narrativas de todos los hospitales participantes. Estos hallazgos coinciden con los de los Estudios Nacionales de Barreras de Acceso en Cáncer del Observatorio Interinstitucional de Cáncer de Adultos (OICA) que evidencian que la entrega fragmentada de medicamentos, la demora en la entrega de los mismos y la fragmentación de la atención han sido reconocidos como barreras importantes en la atención de pacientes con cáncer desde 2015 (20).

Aunque el OICA ha generado indicadores valiosos sobre el retardo entre la presentación de síntomas (sospecha) y el diagnóstico y entre el diagnóstico y el primer tratamiento, los hallazgos no son esperanzadores. Entre el 2015 y el 2017 se logró una reducción importante entre el tiempo de retraso entre la sospecha y el diagnóstico (mediana de 59 días en el 2015 a una mediana de 30 días en el 2017), en contraste, el tiempo mediano entre el diagnóstico y el primer tratamiento tuvo un ligero descenso entre el 2015 y el 2016 (mediana de 43 días en 2015 en comparación de mediana de 41 días en el 2016) para empezar a aumentar significativamente hasta alcanzar una mediana de 55 días en 2019 (21). Esta situación que se ve reflejada en las narrativas de los pacientes que participaron no corresponde únicamente a su percepción, sino que es reflejo de una realidad en la que se producen retrasos importantes en la administración de la terapia una vez se ha hecho el diagnóstico. Recientemente, y con el propósito de mejorar la atención hacia los cuidados paliativos en Colombia, se estableció la Resolución 229 de 2020 en la que se declararon los cuidados paliativos como un derecho fundamental para que todo paciente con enfermedad incurable avanzada reciba “toda la atención necesaria para garantizar el cuidado integral y oportuno con el objetivo de aliviar los síntomas y disminuir al máximo el sufrimiento” (22).

Así pues, los deseos de tener una mejor atención en salud en los servicios de urgencias es un deseo universal en nuestros pacientes y es muy propio de nuestro país. Esto pudiera contrastar con lo que ocurre en países de ingresos altos como Canadá, Australia, USA o Japón en donde existen unos cuidados paliativos integrados a la atención médica, lo cual mejora la calidad de la misma (19).

En nuestro país una de las principales barreras para la atención y el acompañamiento del paciente con cáncer avanzado es la escasez de servicios especializados en oncología y CP, lo que puede ocasionar el retraso en las citas médicas o afectar la continuidad del paciente por un mismo especialista (23 ,24). Así mismo, existe una centralización de los servicios de cuidados paliativos en las principales ciudades del país, lo que hace necesario el desplazamiento e inclusive la



migración del paciente a ciudades diferentes al lugar de domicilio, todo esto repercutiendo en la calidad de atención recibida (25, 26). En el estudio de Luna *et al.*, realizado a personal salud en las mismas instituciones, se evidenció cómo estos problemas llegan a ser identificados por los mismos profesionales (16). Esta situación ocurre aun cuando existe normatividad legal para la atención integral del cáncer (Ley Sandra Ceballos) y para la prestación de cuidados paliativos (Ley Consuelo Devis Saavedra) y Rutas Integrales de Atención para los cánceres más prevalentes en el país. Al parecer, el sistema encuentra dificultades para integrar la legislación en la práctica, lo cual se refleja en las narrativas de nuestros participantes (27, 28).

Hablar de saturación en los estudios cualitativos no es tarea fácil, principalmente porque supone una etapa donde se logra un conocimiento suficiente de cada concepto dentro de la situación de interés, teniendo suficientes datos que ejemplifiquen y soporten los hallazgos (29). En este estudio no se pretendió llegar a un punto de saturación; sin embargo, creemos haber obtenido una profundidad suficiente en las respuestas recibidas. Aunque en el transcurso de los resultados resaltábamos aquello que era mencionado por una mayoría de participantes, pues representa un mismo pensamiento en personas con condiciones diferentes, aquellas experiencias mencionadas por una minoría han de ser igualmente analizadas para conocer la variabilidad de su respuesta.

El método de investigación utilizado, el realismo crítico, busca describir y encontrar el significado de una situación a partir de una concepción inicial de la realidad y ponerla a prueba con base en las perspectivas de quienes están a travessando la experiencia. En este estudio podemos abducir cómo factores que no dependen estrictamente del personal salud (red hospitalaria, número y distribución de especialistas) afectan los cuidados del paciente con cáncer no curable al final de la vida, lo que significa que necesitamos un mayor apoyo del sistema de salud para tener cambios. La descripción inicial de los resultados no fue producto de una perspectiva u opinión individual; estas descripciones se basan en una explicación fundamental y esencial de la experiencia del autor tras haber tenido un contacto estrecho con las entrevistas realizadas, esto indica que hubiera existido una mínima diferencia si los datos hubieran sido analizados por otra persona.

Dentro de las limitaciones de este tipo de estudio está la posibilidad del sesgo del investigador a identificar aquello que solo sea de su interés. Para limitar este sesgo se realizó un análisis pareado de los datos (con una segunda codificadora), confirmando que los conceptos identificados no se obtuvieron por influencia del autor. Para lograr una mayor abstracción de los datos, el investigador principal participó en la elaboración del cuestionario, la preparación de la entrevistadora y la lectura y transcripción de entrevistas, pudiendo identificar la esencia de las experiencias vividas por los participantes. Otra limitación es la de haber incluido pacientes atendidos en solamente dos ciudades (Bogotá y Popayán), lo cual, aunque contamos con representación de población rural y urbana y hospitales públicos y privados, no puede ser considerado representativo del país. Sin embargo, se podría considerar una fortaleza el número importante de entrevistas así como el haber podido contar con personas de diferentes partes de Colombia con diferentes contextos sociales económicos y familiares, lo cual en un país tan diverso como el nuestro nos puede dar una idea de la situación en el resto del país. Este es uno

de los primeros estudios que se realizan en el país con el propósito de ver la percepción de la atención al final de la vida y el sistema de salud directamente desde la perspectiva del paciente.

Conclusiones y recomendaciones

Los hallazgos identificados en este artículo nos ayudan a reflexionar sobre la formación y los métodos de comunicación por parte de nuestros profesionales de la salud. Asimismo, nos llevan a considerar las falencias del sistema de salud que potencialmente deterioran la calidad de vida y de muerte de pacientes con cáncer en etapas avanzadas de enfermedad. Debemos empezar a ver los pacientes con cáncer no curable de una forma más integral, ir más allá de la atención del paciente o de sus síntomas, y mejorar el acompañamiento que estamos dando a esta población y a sus familiares y cuidadores.

Los deseos de los pacientes de recibir un buen trato y de recibir información clara y completa sobre su diagnóstico y opciones de tratamiento nos pueden ayudar a mejorar la forma en que se viene atendiendo al paciente con cáncer, mejorar las estrategias de comunicación de la enfermedad y lograr involucrar a las familias (si así es el deseo del paciente) para que la información transmitida sea recibida por más de una persona y que sean partícipes en el acompañamiento del paciente.

Para lograr estas mejoras sería importante incluir en los currículos de pregrado de medicina y enfermería entrenamiento sobre comunicación empática, el cual ha de estar combinado con la importancia de dar información clara y honesta, pues varios estudios han demostrado que, aunque uno podría sentirse estando “eliminando la esperanza”, estos tipos de conversaciones mejoran la calidad de vida de los pacientes en la mayoría. No solamente en Colombia, sino en todo el mundo, los profesionales de la salud reportan muchas dificultades en esta comunicación (30). Existen varios instrumentos para medir las necesidades en general (31) y necesidades en cuidados paliativos de pacientes con cáncer, etc., los cuales pueden ser de mucha utilidad para identificar los temas claves para cada paciente al nivel individual y para abrir la conversación (32).

Dentro del sistema de salud se debería trabajar en la creación de centros especializados en la atención del paciente con cáncer no curable, de manera que se evite la atención por urgencias. Asimismo, es importante trabajar con las EPS para el desarrollo de programas de atención domiciliaria y la entrega oportuna de medicamentos y exámenes. Además, es fundamental mejorar la continuidad de contratos; disminuir el traslado de pacientes hacia otros centros de atención, lo que genera molestias por tener que cambiar de médicos tratantes, y aumentar la oferta de profesionales para ofrecerle a los pacientes la atención oportuna que esperan. Para disminuir la cantidad y duración de los trámites y tutelas se debe buscar maneras de obligar a los EPS de realizar autorizaciones integrales, y a la vez trabajar en la prescripción responsable por parte de los proveedores. También es importante crear Centros de Atención Integral en cáncer (CAI), de los cuales existen muy pocos a la fecha.



Referencias

1. World Health Organization. Globocan 2018 - Colombia [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 28]. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf>
2. Van Lancker A, Velghe A, Van Hecke A, Verbrugghe M, Van Den Noortgate N, Grypdonck M, et al. Prevalence of Symptoms in Older Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):90-104.
3. Hughes RE, Holland LR, Zanino D, Link E, Michael N, Thompson KE. Prevalence and Intensity of Pain and Other Physical and Psychological Symptoms in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer on Referral to a Palliative Care Service. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015 Jun;4(2):70-5.
4. Rojas-Solano J, Salas-Herrera I. Prevalencia y factores predictivos del dolor por cáncer. *Acta Med Costarric*. 2002;44(4):144-148
5. Brown ML, Lipscomb J, Snyder C. The Burden of Illness of Cancer: Economic Cost and Quality of Life. *Annu Rev Public Health*. 2001 May;22(1):91-113.
6. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med*. 2001 Sep;94(9):430-2.
7. Barnato AE, Anthony DL, Skinner J, Gallagher PM, Fisher ES. Racial and Ethnic Differences in Preferences for End-of-Life Treatment. *J Gen Intern Med*. 2009 Jun 23;24(6):695-701.
8. MINSALUD. Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos [Internet]. Gobierno de Colombia. 2020. p. 1–52. Available from: www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuids-paliatvs-gral-pediatrc.pdf
9. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4th ed. London: SAGE Publications; 2018. 41–50 p.
10. David J, Heredia P. *Critical Realism: An Alternative in Social Analysis* Realismo crítico: una alternativa na análise social.
11. Windows. Nvivo 11 (N. de versión 11.4.1.1064). QRS International. 2017.
12. Brom L, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Van Der Vorst MJ, Reijneveld J, Onwuteaka-Philipsen BD. Patient preferences in treatment decision-making at the end of life: A qualitative study. *Psychooncology*. 2013;22:7.
13. Lin H-R. Searching for meaning: narratives and analysis of US-resident Chinese immigrants with metastatic cancer. *Cancer Nurs*. 2008;31(3):250-8.
14. Berry LL, Danaher TS, Chapman RA, Awdish RLA. Role of Kindness in Cancer Care. <https://doi.org/10.1200/JOP2017026195>. 2017 Oct 16;13(11):744-50.
15. Chua GP, Tan HK. A qualitative approach in determining the patient-centered information and supportive care needs of cancer patients in Singapore. *BMJ Open*. 2020 Feb;10(2):e34178.
16. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache J, Diaz E, Gempeler 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. 2021 Mar; Available from: <https://europepmc.org/article/ppr/ppr291668>

17. Calvache JA, Moreno S, Prue G, Reid J, Ahmedzai SH, Arango-Gutierrez A, et al. Knowledge of end-of-life wishes by physicians and family caregivers in cancer patients. *BMC Palliat Care* 2021. 2021 Sep;20(1):1-7. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00823-1>
18. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsy JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000 May;132(10):825-32.
19. Brant JM, Silbermann M. Global Perspectives on Palliative Care for Cancer Patients: Not All Countries Are the Same. *Curr Oncol Reports* 2021 235. 2021 Apr;23(5):1-10.
20. Barrera de acceso [Internet]. [cited 2021 Oct 18]. Available from: <https://www.oicacancer.org/index.php/publicaciones/barrera-de-acceso>
21. Sánchez-Cárdenas M, León MX, Rodríguez-Campos LF, Parra SL, Gama AC, Córdoba MA. Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia - Reporte Técnico. 4th ed. Cárdenas MS, editor. Bogotá. Colombia; 2021. p. 1-125.
22. Resolución 229 de 2020 [Internet]. Ministerio de Salud y Protección Social. 2020. p. 1–19. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución No. 229 de 2020.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%20No.%20229%20de%202020.pdf)
23. Soto Pérez de Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss PE. End-of-life care in Latin America. Vol. 3, *Journal of Global Oncology*. American Society of Clinical Oncology; 2017. p. 261-70.
24. Calvache JA, Gil F, de Vries E, Calvache JA, Gil F, de Vries E. ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. *Colomb J Anesthesiol*. 2020 Sep ;48(4) e924.
25. NCDs | Global atlas of palliative care at the end of life. WHO [Internet]. 2015 [cited 2021 Mar 9]; Available from: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>
26. Murcia E, Aguilera J, Wiesner C, Pardo C. Ene-Mar) C. Oncology services in Colombia. *Colomb Med*. 2018;49(1):89-96.
27. Congreso de la Republica de Colombia. Ley 1733 - Consuelo Devis Saavedra. 2014;1-5.
28. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Congreso de Colombia. 2010. p. 1-11.
29. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018 Jul;52(4):1893-907.
30. Communicating with patients with advanced and metastatic cancer | Cancer World Archive [Internet]. Available from: <https://archive.cancerworld.net/e-grandround/communicating-with-patients-with-advanced-and-metastatic-cancer/>



31. Chiesi F, Bonacchi A, Primi C, Miccinesi G. Assessing unmet needs in patients with cancer: An investigation of differential item functioning of the Needs Evaluation Questionnaire across gender, age and phase of the disease. *PLoS One*. 2017 Jul;12(7).
32. Leppert W, Majkowitz M, Ahmedzai SH. The adaptation of the Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) to the Polish clinical setting for needs assessment of advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Dec;44(6):916-22.