



VII Congreso Chileno
de Salud Pública
IX Congreso Chileno
de Epidemiología



UNIVERSIDAD
DE LA FRONTERA
SEDE 2023

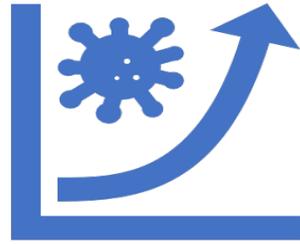
Implementación de Cuidados Paliativos en Francia y en Chile: análisis comparativo con enfoque en el voluntariado

Bernardita Hetreau Letelier

Fundación Arturo López Pérez



Antecedentes



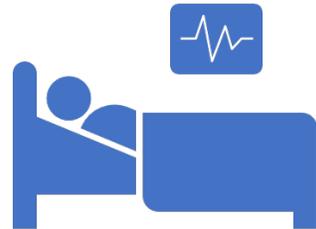
Aumento de enfermedades crónicas



Transición demográfica y epidemiológica



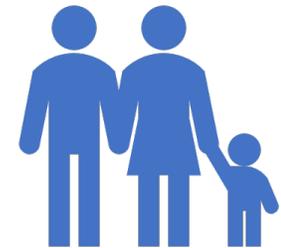
Asociación de cuidados paliativos con muerte



Etapa enfermedad en que se entregan CCPP



Resistencia de algunos profesionales a derivar a CCPP



Rol de la familia en la sociedad



Objetivo

Comprender cómo se abordan los cuidados paliativos en Francia y Chile, y las principales semejanzas y diferencias al respecto en ambos países.

Identificar el modelo de voluntariado en cuidados paliativos en Francia y Chile.



Materiales y Métodos

- **Metodología cualitativa**, descriptiva y comparativa.
- **Observación participante** en centros de hospitalización en Francia y Chile que atienden a pacientes con cáncer avanzado.
- **Entrevistas semiestructuradas** con **profesionales de la salud** involucrados en la atención directa a pacientes con cáncer avanzado y sus redes de apoyo (6).
- **Entrevistas semiestructuradas** con **voluntarios** de cuidados paliativos en Francia (7).
- **Revisión de la literatura**



Hospice de la CONAC



Hospice de la CONAC

Resultados

FRANCIA

CHILE

Regulación y legislación sobre CCPP

- **Amplia legislación** sobre CCPP: derecho a estar acompañados, o derecho a la sedación continua y profunda
- Creación de **camas identificadas** que incentivan hospitalización de pacientes de CCPP

- **Legislación incipiente sobre CCPP**: derecho a recibir CCPP

Instituciones que entregan CCPP

- **Amplia red de instituciones** que brindan cuidados paliativos y generalmente hay mucha coordinación entre estos establecimientos.
- **Hospitalización permanente** de pacientes de CCPP.
- **Fallecimiento** principalmente en **hospital**

- Existen servicios de cuidados paliativos en **instituciones de primer, segundo y tercer nivel**, y también en servicios multinivel.
- **Pocos** establecimientos cuentan con una **hospitalización especializada en cuidados paliativos**.
- **Desincentivo** de la hospitalización de pacientes en CCPP
- **Fallecimiento** principalmente en el **hogar**

Resultados

FRANCIA

CHILE

Sociedad civil

- **Gran organización** de actores de la **sociedad civil**, en particular asociaciones e individuos que participan como voluntarios.
- **Voluntariado institucionalizado**, formado y legislado.
- **La formación profesional en cuidados paliativos aún es débil**, pero está ampliando su impacto.

- **Poca participación** de la sociedad civil en los cuidados paliativos. Hay pocas asociaciones civiles y una muy baja participación de voluntarios.
- **Voluntariado** principalmente autogestionado y de **tipo religioso**.
- **La formación profesional en cuidados paliativos también es muy baja**, tanto a nivel de grado como de posgrado.

Limitaciones y dificultades

- **Desigualdad territorial** en la disponibilidad de cuidados paliativos y la extensión de su uso en el ámbito hospitalario y doméstico.
- **Derivación tardía** a CCPP.

- **Falta de recursos** para desarrollar los cuidados paliativos en el país.
- **Unidades insuficientes** de CCPP en Chile
- **Grandes diferencias** en el acceso a CCPP según servicio público/privado y la enfermedad que padecen.

Modelo francés voluntariado en Cuidados Paliativos

- **Voluntariado garantizado por ley** (n°99 – 477)
- Asociaciones de Cuidados Paliativos **financiadas por el Estado**



Rol de las asociaciones de Cuidados Paliativos

- Reclutar voluntarios de cuidados paliativos
- Formar y capacitar voluntarios de cuidados paliativos
- Hacer difusión del modelo de cuidados paliativos



Más de 300
asociaciones y 5000
voluntarios



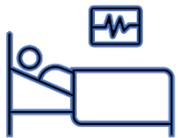
Todos los voluntarios
deben estar
vinculados a una
asociación



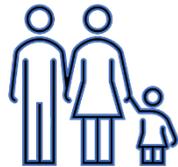
Los hospitales y
hospices trabajan
con asociaciones
específicas

Modelo francés voluntariado en Cuidados Paliativos

ROL DEL VOLUNTARIO



Acompañamiento a
pacientes



Acompañamiento a
familias



Relación colaborativa
con equipo médico

CARACTERÍSTICAS DEL VOLUNTARIADO EN FRANCIA

Proceso de reclutamiento largo y selectivo

Voluntarios jubilados y/o con experiencia en cáncer

Sistema rotativo

Máximo media jornada a la semana

Acompañamiento psicológico

Voluntario de voluntarios

En institución o a domicilio

Exigencia de formación

Voluntariado en Cuidados Paliativos

«Los voluntarios somos el testimonio para el paciente de que la sociedad civil no lo ha olvidado, disponible para demostrar que la sociedad no abandona a esa persona hasta el final, y aun cuando la persona ya no esté consciente, el hecho de poder tomar su mano y estar a su lado es importante.»

(Alice, voluntaria de cuidados paliativos)

Conclusión

- Aun cuando tienen un perfil poblacional similar Francia y Chile, existen diferencias significativas en la implementación de cuidados paliativos, particularmente en la legislación existente, el rol de las instituciones en la entrega de cuidados paliativos y el papel de la sociedad civil en cuidados paliativos.
- El modelo francés de voluntariado en cuidados paliativos garantiza un acompañamiento para los pacientes de cuidados paliativos y constituyen una piedra angular de la entrega de estos cuidados en el país.

Referencias

- AIM (2017). Fin de vie : apaiser et accompagner, oui ! abandonner, jamais [Brochure]. Duret, C.
- Andreu, J. (2002). *Las técnicas de análisis de contenido: una revisión bibliográfica*. Madrid: Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Ariés, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus
- Arroyo, M., & Sádaba, I. (2012). *Metodología de la Investigación Social: Técnicas innovadoras y sus aplicaciones*. Madrid: Síntesis.
- ASP Fondatrice (2018). Soulager les souffrances pour vivre plus sereinement la maladie, c'est l'ambition des soins palliatifs et notre combat [Brochure]. Combet, J.
- Bauman, Z. (2002). *Modernidad líquida*. D.F: S.L. Fondo de cultura económica de España.
- Bauman, Z. (2007). *Miedo líquido*. La sociedad contemporánea y sus temores. Barcelona: Paidós
- Bebin C. (Juin 2018). La culture palliative est-elle encore moderne ? *ASP Liaisons*, 56, 40-44.
- Begg I. (Novembre 2015). L'Etat providence en Europe : visions pour l'avenir. *Notre Europe*, 146, 1-24
- Bueno, N. (2013). La muerte en la ciudad. Una reflexión filosófica sobre el modo actual de morir. *Eikasía*, 85-98
- Châtel, T. (Novembre 2017). Les associations de soins palliatifs, une histoire, un héritage, un défi. *ASP Liaisons*, 55, 31-33.
- Châtel, T. (Novembre 2017). Quelques défis qui attendent le bénévolat en soins palliatifs. *ASP Liaisons*, 55, 33-37.
- Comité national de suivi du développement de soins palliatifs (2011). État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010.
- Comolet, V. (2017). *Toute fin est une histoire*. Paris : Equateurs.
- CONAC. (2011). Corporación Nacional del Cáncer (CONAC) inaugura primer Hospice en Chile. Revista *El Dolor*, 40-42
- Copel, L. (Novembre 2017). La culture palliative. *ASP Liaisons*, 55, 11-13.
- Cordova, S. (2012). *Centro Integral de Cuidados Paliativos*. Santiago: Universidad de Chile.
- Dehays, J. (Segundo Semestre de 2014). La dinámica y el estado de la Población y sus interrelaciones con el desarrollo y los derechos humanos. Santiago, Chile.
- Derbez B. & Rollin Z. (2016). *Sociologie du cancer*. Paris : La Découverte
- D'Estaintot, E. (Novembre 2017). État des lieux et perspectives des soins palliatifs en Île-de-France. *ASP Liaisons*, 55, 8-11.
- Devys C. (Novembre 2017). Favoriser le développement et la diffusion de la culture palliative. *ASP Liaisons*, 55, 5-6.
- D'Houtaud A. (2003). *L'image sociale de la santé*. Paris : Logiques sociales
- DREES (2017). L'état de santé de la population en France. Rapport 2017.
- Elias, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. México: F.C.E.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Fourcade, C. (Juin 2018). Euthanasie : une piqûre, deux morts. *ASP Liaisons*, 56, 4-5.
- Gaínza, A. (2006). La entrevista en profundidad individual. En M. Canales, Metodologías de la investigación social (págs. 219-265). Santiago: LOM Ediciones.
- Goffman, E. (2012). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hirsch, E. (Novembre 2017). Vulnérabilités et fins de vie. *ASP Liaisons*, 55, 6-8.
- INE. (2005). Chile: Proyecciones y Estimaciones de Población. Total País 1950-2050. Santiago.
- INPEs (2009). Soins palliatifs & accompagnement [Brochure]. Bagnaud, F.
- INSEE (2012). Démographie 2012, IGN GEOFLA 2014.
- Inspection générale des affaires sociales (2017). Rapport les soins palliatifs en la fin de vie à domicile
- Jiménez, R. (2013). *¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? análisis de la muerte en la sociedad española actual: muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte*. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Guay D. (Juin 2018). La place culturelle des rites pour mieux accompagner la mort. *ASP Liaisons*, 56, 9 – 12.
- Leiva, L. (2019) Gobierno prepara ley que ampliará cuidados paliativos a paciente no oncológicos. Recuperado de : <https://www.latercera.com/nacional/noticia/gobierno-prepara-ley-ampliara-cuidados-paliativos-pacientes-no-oncologicos/486796/>
- Márquez, Y. (2019) Proyecto de ley eutanasia: Comisión de salud aprueba indicación sobre el suicidio asistido. Recuperado de: <https://www.biobiochile.cl/noticias/nacional/chile/2019/04/24/proyecto-de-ley-eutanasia-comision-de-salud-aprobo-indicacion-sobre-el-suicidio-asistido.shtml>
- Martin C. (1999) *Etat-providence et cohésion sociale en Europe*. P. Combemasse, J-P. Piriou. Sciences économiques et sociales. Nouveau manuel, La découverte, pp.569-585
- Martinić, S. (2006). El estudio de las representaciones y en análisis estructural de discurso. En M. Canales, Metodologías de la investigación social (págs. 299-319). Santiago: LOM Ediciones.
- Michenot, N. (Novembre 2017). Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à la demande du patient (loi du 2 février 2016). *ASP Liaisons*, 55, 17-19.
- Ministerio de Salud (2011). Guía clínica de alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. Santiago, MINSAL.
- Ministerio de Salud (2016). Estrategia nacional de cáncer. Chile 2016. Santiago, MINSAL.
- Moreno L. (2006) Le modèle de protection sociale des pays d'Europe du Sud. *Revue française des affaires sociales*, 1, 81-105.
- Moulin, P. (Novembre 2017). Un autre regard sur le bénévolat. *ASP Liaisons*, 55, 26-31.
- Nizet J. & Rigaux, N. (2014). *La sociologie de Erving Goffman*. Paris : La Découverte.
- OCDE (2018). Estadísticas sobre la salud 2018. OCDE.
- Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1ª edición. Houston: IAHPIC Press.
- Ramírez, S. (2017) Los derechos sociales como crítica del modelo neoliberal: antagonismos emergentes en el Chile actual. *Revista Academia y Crítica*, 1, 8-32
- Simmel, G. (1903). *The Metropolis and Mental Life*. Dresden: Jahrbuch
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Taurus.
- Sudnow, D. (1967). *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Timmermans, S., & Sudnow, D. (1998). Social Death as Self-Fulfilling Prophecy: David Sudnow's "Passing On" Revisited. *The Sociological Quarterly*, 453-472.
- Thomas, L. V., & Lara, M (1983). *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vovelle, M. (1985). *Ideologías y mentalidades*. Barcelona: Ariel
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. Londres: Routledge.
- Williams, C. (2008). Insight, Stigma, and Post-Diagnosis Identities in Schizophrenia. *Psychiatry*, 246-256.

¡Gracias!

Contacto: bernarditahetreau@gmail.com

ORGANIZAN:



AUSPICIAN:

