

**INSTITUTO SUPERIOR DE CIENCIAS MÉDICAS VILLA CLARA
“DR. SERAFÍN RUIZ DE ZÁRATE”**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE CIENFUEGOS
“DR. RAÚL DORTICÓS TORRADO”**

DIRECCIÓN MUNICIPAL DE SALUD DE CIENFUEGOS

**CUIDADOS PALIATIVOS A ENFERMOS ADULTOS TERMINALES
EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD**

TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICAS

AUTOR: DR. ALFREDO A. ESPINOSA ROCA

TUTOR: Dr C ALFREDO D. ESPINOSA BRITO

CIENFUEGOS

2006

“AÑO DE LA REVOLUCIÓN ENERGÉTICA EN CUBA”

AGRADECIMIENTOS

Para la realización de toda investigación científica se hace necesaria la presencia de un grupo de personas. A todas resulta imposible mencionar y se corre el riesgo de olvidar a algunas, a pesar de ello, queremos redactar estas líneas de gratitud.

Eterno agradecimiento a mi padre, tutor de este trabajo, que siempre ha estado a mi lado en el desarrollo del mismo, y que ha contribuido grandemente a mi educación, tanto espiritual, como profesional, a lo largo de estos años y que ha sabido brindarme sus enseñanzas y sabiduría, como verdadero ejemplo de padre, médico y de profesor. Su presencia fue decisiva para la realización de esta tesis, junto a mi madre que también se ha mantenido a mi lado durante este tiempo.

Es el momento para expresar y dar gracias por la familia que he creado, junto con mi amiga y compañera de vida, mi esposa Ana Isabel, y de la cual tenemos como fruto de ese gran amor a nuestros dos hijos : Alfredo Rafael y Lorena María; a los tres les estoy muy agradecido por el aliento, el apoyo espiritual que me han brindado a lo largo de todos estos años, y por el tiempo que les he tomado con la realización de este trabajo.

Infinita gratitud a otras personas que me han acompañado durante este peregrinar por el camino de la investigación y que han contribuido tanto en mi formación, como en el apoyo para la ejecución de este trabajo, especialmente a nuestro amigo y profesor Tony Castellanos que de manera incondicional asumió la tarea de asesorarme, a los compañeros de trabajo: Luis Alberto Corona Martínez, Pedro Ordúñez García, Odalys Herrera Castellón, Belkis Guzmán Muñoz, Juan Luis de Pasos Carrazana, Edelis Molina, Alain Morejón Giraltoni, Juan Rafael Zerquera, Carlos Paz, Andy Curbelo, Caridad González Aragón, Basilia Estela Díaz, Juana Chacón, Leocadia Amores, Clara Marta García, Orestes Alvarez, María Casanova, Mikhail Benet, Lucía Alba Pérez, Manolo Fernández Urquiza, Aymé Seife, José L. Bernal Muñoz, Belkis Quintana, Salvador Tamayo Muñoz.

Quiero reconocer la labor en la búsqueda de información de la hermana Mercedes Aranguren, la orientación de Mons. Emilio Aranguren Echeverría, John Jairo Sierra y eterno agradecimiento a Isabel Curbelo por su trabajo incansable en la recopilación de manera profesional de los documentos científicos, así como a mis hermanos Maribel Misas, Marianela Fonseca, Eduardo Fernández Casteleiro, Joel Ibáñez, Oscarito Reyes, María Lourdes Novo, Mario Corso, Tony Pino, Hanoi Marín y Carmen Nodal, por su apoyo incondicional y el trabajo en las horas de descanso, así como a los amigos de la Oficina Territorial de Estadísticas, que siempre estuvieron a mi lado en el trabajo de campo y que logramos formar un equipo, especialmente a Inmer, Alberto, Camilo, José, y a los trabajadores del Palacio de la Salud.

En fin, tengo que agradecer a muchos que de una forma u otra, han contribuido a la realización de este trabajo. A todos, muchas gracias.

DEDICATORIA

A Josefina Carreño, Roberto Ferrer, Bertha Pina, Roberto Seife,
América Ana y otros que me permitieron acompañarlos.

EXERGO

“Todo hombre abierto sinceramente a la verdad y al bien, con la luz de la razón y el influjo de la gracia, puede llegar a descubrir en la ley natural escrita en su corazón el valor sagrado de la vida humana desde su inicio hasta su término, y afirmar el derecho de cada ser humano a ver respetado totalmente este bien primario suyo”

(Evangelium vitae, 2b)

SÍNTESIS

Con el objetivo de establecer un programa para el perfeccionamiento de la atención integral del paciente terminal y sus familiares, se llevó a cabo un estudio de investigación-acción en el municipio de Cienfuegos, que se extendió desde octubre del 2002 a noviembre del 2005. Para ello se planificaron diferentes tareas, entre las que se destacan: a) identificar el nivel de conocimientos y las opiniones del personal de salud en cuanto al manejo de estos enfermos; b) desarrollar un programa integral de atención de los enfermos y sus familiares en la Atención Primaria de Salud; y c) determinar las principales características de nuestros enfermos terminales. Se comprobaron insuficiencias en los conocimientos y las habilidades de los estudiantes y profesionales de la salud para enfrentar adecuadamente la asistencia a este tipo de pacientes. Se diseñó y aplicó un programa de atención, según lo planeado. Se constató un amplio predominio de las personas de 65 años y más entre los enfermos terminales, que la gran mayoría reciben atención en el episodio al final de la muerte, que son asistidos por su médico de familia en su domicilio en una mayor proporción, predominando la decisión del paciente y de sus familiares en cuanto al sitio donde fallecieron. Entre las causas de muerte, los tumores malignos fueron mucho más frecuentes en los fallecidos con enfermedades terminales y murieron en sus domicilios todos aquellos en los que se certificó la demencia como causa de defunción. Se evaluó el impacto inicial del programa en el municipio, obteniéndose resultados satisfactorios.

ÍNDICE

	Página
SÍNTESIS	5
INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO	
1.1. La transición demográfica y la transición epidemiológica	15
1.2. La forma de morir	19
1.3. El sitio de la muerte	20
1.4. Enfermedad terminal, situación de enfermedad terminal y enfermo terminal. Conceptos	22
1.5. Etapas en la evolución del enfermo terminal	23
1.6. La muerte digna y los derechos del paciente terminal	25
1.7. Los derechos de los cuidadores	26
1.8. Los Cuidados Paliativos	27
1.9. Historia de una respuesta	29
1.10. Aspectos ético-sociales de los profesionales de la salud	32
1.11. La asistencia a niños con enfermedades terminales	34
1.12. Programas de Cuidados Paliativos	35
1.13. La experiencia cubana	36
CAPÍTULO II. METODOLOGÍA	
2.1. Fundamento metodológico de la selección de la investigación-acción	38
2.2. Porqué métodos cuantitativos y cualitativos	40
2.3. Nuestro método	41
CAPÍTULO III. RESULTADOS	50
CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN	
4.1 Un capítulo que debemos: la educación	61
4.2. El buen profesional	66
4.3 La tensión del pronóstico	71
4.4 El lugar de la atención y la muerte	73
4.5. El trabajo en equipo	75
4.6. Decisiones al final de la vida	76
4.7. Experiencias y evidencias	80
4.8. Nuestro programa de Cuidados Paliativos en la APS ¿sí o no?	82
4.9. Cambiar con el cambio	88
LIMITACIONES PARA EL ABORDAJE DE ESTE TIPO DE ESTUDIO	91
REFLEXIONES DEL AUTOR DEL TRABAJO	94
CONCLUSIONES	97
RECOMENDACIONES	99
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	

1. INTRODUCCION

Hasta hace una centuria, la muerte era típicamente repentina y las principales causas de muerte eran las infecciones, la violencia y las afecciones de los recién nacidos. Actualmente la muerte rápida es menos común, especialmente en las sociedades occidentales desarrolladas. (1) Ante la muerte, sobre todo la "muerte esperada", el ser humano inevitablemente ha experimentado diversos sentimientos, en especial de desconcierto y miedo. (2) La sociedad contemporánea trata, por todos los medios, de ignorar y esconder la misma. Es mejor no hablar de ella, ocultársela a los niños, no mencionar el nombre de las enfermedades incurables. (3-5)

El enfermo muere hoy, en muchos casos -cuando tiene acceso a las instituciones de salud-, rodeado por una asistencia técnica sofisticada, pero privado de la cercanía y del afecto, como nunca antes. Surge una interrogante: ¿es esta la forma más humana de morir que la sociedad puede ofrecer hoy?. (3,5-9)

A los avances progresivos en las conocidas como determinantes sociales de la salud de la población (condiciones de vida de los grupos, estilos de vida de las personas, ambientes saludables), ocurridos sobre todo en los países desarrollados en el último siglo, se unen los logros alcanzados por la medicina, los que han contribuido a la conquista de una mayor supervivencia para el ser humano. (10-12) Este resultado ha tenido, como consecuencia paradójica, en un grupo no despreciable de casos, que la prolongación artificial de la vida biológica se convierta en agonía interminable para enfermos sin esperanza de curación. Así, el dolor, la soledad, la dependencia o la indignidad pueden ser más temidos hoy que la misma muerte. (3,7-9,13-14)

Uno de los cambios radicales ocurridos en torno a la muerte en el siglo XX, fue el referido a la información. Antaño, el enfermo era de los primeros en saber que iba a morir. En nuestros días, por el contrario, al enfermo se le oculta casi siempre la gravedad de su enfermedad y muchas veces se le miente en relación al diagnóstico de una enfermedad incurable. (15-18) Actualmente, una "conspiración de silencio" rodea con frecuencia al paciente, que no sabe si va a morir y, si lo sabe, ha de actuar como si no lo supiera. Los familiares ignoran cómo ayudarle a morir, pues tampoco ellos han asistido a otras muertes. Los profesionales de la salud se encargan de vigilar los signos vitales, andan ocupados con la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos diversos y, muchas veces, complejos. Así, en general, piensan que "atienden" mejor a sus pacientes y tranquilizan a sus familiares, haciendo "todo lo posible" por el enfermo, hasta el final. (19-23)

A este panorama, se añade un envejecimiento poblacional progresivo de las sociedades, (20,21,24,25) incluyendo la nuestra (26-28), por lo que los servicios de salud se enfrentan, cada vez más, a un nuevo reto, para el cual no están adecuadamente preparados: la asistencia a un número creciente de pacientes con situaciones incurables que los llevan a lo que conocemos como estadio terminal, o como más recientemente algunos sugieren que se denomine síndrome terminal de enfermedad o estado de terminalidad, dada la connotación que la primera denominación pudiera tener para la actuación médica. (5,8,29,30)

La provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia, en el mundo (31) y en nuestro país, dentro de la estructura y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. (30,32-35) Para dar respuesta a las necesidades de atención de estos pacientes,

sobre todo a partir de los años 60, se han propuesto diferentes soluciones para el cuidado del enfermo en estadio terminal, especialmente en los países desarrollados, en los cuales se han organizado una gama de servicios que van desde cuidados en el hogar y la atención en los “hospicios”, hasta servicios especializados en diversas instituciones. (5,8,19,21,36-38)

Los Cuidados Paliativos han emergido como una modalidad asistencial en la que el ejercicio profesional se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa no es la curación, sino proporcionar calidad de vida –prevención y alivio del “sufrimiento”- sin alargar la supervivencia. Estos cuidados deben cubrir aspectos físicos, psicológicos y espirituales y se plantea que se extiendan hasta el período de duelo. (5,8,27,32,33) Uno de los argumentos de la filosofía que alientan los cuidados paliativos es "ni acelerar la muerte, ni prolongar innecesariamente la vida". (3,8,32,37,38)

Para ejemplificar la importancia de este tema en la literatura médica actual, en una búsqueda reciente que hicimos en MedLine, con los descriptores “palliative care” se incluyeron 26 077 publicaciones, de las cuales 6 242 correspondían a artículos del año 2005. [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=search&DB=pubmed>] Con estos mismos descriptores y en la misma fecha, se encontraron 228 documentos referenciados en el sitio web de OMS Europa [www.who.euro.int]

Con los descriptores "palliative care terminal ill" hubo 761 citas en MedLine. Al seleccionar algunos años, se evidenció la creciente atención a este tema, reflejado

en el número progresivo de citas: 29 en 1990; 51 en 1995; 116 en 2000 y 195 en 2005. [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=search&DB=pubmed>]

Sin embargo, todos estos nuevos conceptos, enfoques y modelos de atención procedentes de otros países, sobre todo desarrollados, requieren de un análisis, reflexión y adecuación de las intervenciones a nuestro contexto cubano, teniendo en cuenta múltiples factores profesionales, psicológicos, sociales, económicos, filosóficos, culturales e históricos, entre los más importantes, así como un abordaje multi, inter y transdisciplinario de esta problemática, con una respuesta que incluya un proceso lo más participativo y global posibles.

En nuestro país, se han hecho diversas contribuciones sobre el tema, especialmente dirigidas a exponer diversos aspectos conceptuales, criterios teóricos y organizativos (15,32-35,39-51), la identificación de insuficiencias en la formación de los profesionales de la salud, sobre todo los médicos, en este campo y la necesidad de introducir contenidos relacionados con el mismo en la educación médica de pre y postgrado. (29,52) También se han publicado entre nosotros algunas experiencias locales en la atención de estos enfermos, aunque puntuales y fragmentarias. (53-64)

Se confeccionó hace pocos años un Programa de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos, elaborado por el Instituto de Oncología y Radiobiología del MINSAP, dirigido especialmente a pacientes con cáncer avanzado, (35) cuya implementación ha sido limitada. (53)

Sin embargo, hasta el momento, aunque se percibe la necesidad sentida de la problemática de los enfermos terminales en la Atención Primaria de Salud (APS), no se conoce con precisión su magnitud real, por lo que se ha planteado la

conveniencia de investigarla, de crear equipos multidisciplinarios para ofrecerles una asistencia integral, así como preparar a los familiares en cuanto a la educación, la información, la comprensión y el acompañamiento de este tipo de pacientes.

En el presente trabajo nos hemos propuesto dar respuesta al siguiente **problema de investigación**: ¿qué características debe tener un programa de Cuidados Paliativos dirigido a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud, con base científica y a la medida de nuestras necesidades reales?

La solución del problema de investigación planteado cumple los siguientes criterios de priorización:

Ética: El abordaje integral del enfermo terminal y sus familiares tiene en su propia raíz una dimensión ética y humanista.

Pertinencia: Es una situación cada vez más creciente y agobiante en nuestra sociedad.

Magnitud: La frecuencia actual y la tendencia futura de este problema y el número y tipo de población afectada es de considerar.

Severidad: La gravedad de este problema está dada por su propia esencia, en relación a la calidad de las últimas etapas de la vida de las personas, a las insatisfacciones que pueden generarse de no tener un abordaje integral, su impacto negativo sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores, su repercusión amplia desde el punto de vista social, económico, cultural y ambiental de no enfrentarlo adecuadamente.

Vulnerabilidad: Es un problema que, aunque complejo, tiene solución que puede ser más impactante si se basa en la ciencia y en la técnica .

Sostenibilidad: La solución que se plantea, como programa, parece ser viable, idónea, efectiva y eficiente y, sobre todo, se disponen de suficientes recursos humanos y materiales para afrontarlo y su solución ser aceptada por la población.

Costo-beneficio: Aunque se requieren algunas inversiones, el costo de no hacerlas sería mucho mayor en el futuro. Los principales gastos se compensarían a relativamente corto plazo con un mejor reordenamiento de los recursos disponibles en el momento actual y futuro.

Objeto de nuestra investigación: La atención integral del paciente terminal y sus familiares, en la Atención Primaria de Salud (APS).

Objetivo general:

Establecer un Programa para el perfeccionamiento integral de la atención médica, de enfermería, psicológica y social del paciente adulto terminal y sus familiares.

Objetivos específicos:

1. Identificar el nivel de conocimientos y las opiniones del personal de salud en cuanto al manejo de los enfermos terminales.
2. Desarrollar un programa integral de atención a enfermos terminales, con la participación activa de otros sectores, de la comunidad, de los enfermos y sus familiares.
3. Determinar las principales características de los enfermos terminales en el municipio de Cienfuegos.
4. Evaluar el impacto inicial de este programa en el municipio de Cienfuegos.

Hipótesis del trabajo: Es factible la creación de un Programa de Cuidados Paliativos para la asistencia integral a los enfermos adultos terminales en la APS, con base científica y en correspondencia con nuestras necesidades reales..

Fundamentación metodológica: Dada la complejidad de nuestro objeto de estudio -la atención integral al paciente terminal-, nos hemos propuesto abordarlo a través de una investigación-acción mediante aproximaciones sucesivas de varias tareas, para las que se han empleado tanto métodos cuantitativos como cualitativos de análisis, los que se describen posteriormente en cada tarea específica.

La **novedad científica** de este estudio radica en que es la primera ocasión que se realiza una “sistematización integrada” de los Cuidados Paliativos en los enfermos adultos terminales que padezcan cualquier problema de salud, en la APS, como programa basado en nuestro contexto sociosanitario, en un territorio concreto y en un espacio dado. El estudio además de novedoso es necesario para la práctica social, la formulación de estrategias y la docencia.

Los **aportes** de la presente investigación pueden ser utilizados en el campo de la formulación de políticas de salud pública y servicios de salud, aplicables a los procesos de intersectorialidad y organización comunitaria. Entre estos aportes, tenemos:

Científicos:

- Desarrollo de proyectos de investigación-acción a “ciclo completo”.
- Fortalecimiento de la comisión de investigaciones del área.
- Capacitación integral en Cuidados Paliativos

Sociales:

- Garantiza la atención y el acompañamiento al paciente y a su familia.
- Dispensa atención integral (física, emocional, social, y espiritual).
- Favorece al trato personalizado e individualizado.

- Se potencia el trabajo en equipo (médico, enfermero, psicólogo, trabajadores sociales, otros, familia).
- Perfecciona la formación del pre y postgrado, con énfasis en los profesionales de la salud
- Exalta los valores éticos, deontológicos, de solidaridad y humanismo, por profesionales capacitados, la familia y la comunidad
- Involucra al gobierno, a otros sectores y a la propia comunidad en una atención particular a estos enfermos
- Mejora la satisfacción de los pacientes y familiares.

Económicos:

- Reducción de ingresos hospitalarios (u otras instituciones) innecesarios
- Disminución de los costos para la familia.
- Disminución de los costos para el Estado.
- Mejoría en la planificación, organización y distribución de recursos, en beneficio de los pacientes que los requieren.

El documento consta de cuatro capítulos. En el primero se expone el marco teórico conceptual o estado del arte con relación a la transición epidemiológica y demográfica, el enfrentamiento de la muerte, el enfermo terminal y los cuidados paliativos, así como se revisan un conjunto de estrategias posibles para dar respuesta a esta problemática. El segundo recoge la metodología empleada de manera detallada, incluyendo la propuesta de un programa de asistencia al enfermo terminal en la APS. El tercer capítulo, presenta los resultados de las diferentes tareas de investigación. El cuarto y último capítulo se refiere a la discusión de los resultados obtenidos.

CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO

1.1. La transición demográfica y la transición epidemiológica

En 1971, Omran formuló la teoría que denominó "transición epidemiológica", en la que pretendió encuadrar, dentro de un sistema coherente, la evolución histórica de todo un conjunto de variables relacionadas con la población, la mortalidad, la fertilidad y la enfermedad, en los países desarrollados, en un período que abarcaba desde fines del siglo XIX, hasta esa fecha. (65,66)

Este autor describió tres estadios o etapas, a través de los cuales han pasado las poblaciones de esos países, de un estadio de alta mortalidad/alta fecundidad a un último de baja mortalidad/baja fecundidad ("transición demográfica").

En la *primera etapa*, hasta fines del siglo XIX, las tasas de mortalidad general eran altas, con una baja expectativa de vida al nacer. Los mayores índices de mortalidad estaban concentrados en los primeros años de vida y existían cifras elevadas de fertilidad, por lo que una proporción muy grande de la población era joven. Predominaban las enfermedades infecciosas y parasitarias, ligadas a la pobreza, la malnutrición y la precaria higiene ambiental y personal.

Al entrar un país en la *segunda etapa*, aproximadamente hasta mediados del siglo XX, la mortalidad general descendía, especialmente la mortalidad infantil y la de niños y adolescentes, por lo que se elevaba el índice de crecimiento de la población y aumentaba la proporción de los grupos de edades más jóvenes. La expectativa de vida al nacer se incrementaba sustancialmente, dando lugar a un incipiente envejecimiento poblacional. Todo esto coincidía con una mejoría en la disponibilidad de los alimentos, las condiciones de la vivienda, el aumento del nivel de alfabetismo y ciertas medidas de salud pública, como la extensión y cobertura de los servicios

de agua potable, saneamiento y vacunación. Al mismo tiempo, se introdujeron de manera paulatina y silenciosa, una serie de hábitos perjudiciales a la salud (tabaco, falta de ejercicio físico, alimentación diferente), particularmente vinculados a la urbanización progresiva. A esto se añadía la organización de programas para el control de las enfermedades transmisibles y la incorporación de una enorme cantidad de técnicas diagnósticas y terapéuticas en la atención médica de las personas. Simultáneamente, las enfermedades degenerativas, como las del corazón, las enfermedades cerebrovasculares, el cáncer, la diabetes y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, fueron reemplazando gradualmente a las infecciones respiratorias y gastrointestinales como causas de muerte.

En la *tercera etapa*, a partir de la segunda mitad del siglo XX, ha disminuido mucho la fecundidad y, por tanto, la proporción de los grupos más jóvenes, y ha aumentado la proporción de personas en edad laboral y los ancianos. Si hay un descenso general de la mortalidad, en particular en los grupos de edades avanzadas, habrá aún una mayor proporción de adultos mayores. La expectativa de vida continúa incrementándose, pero a un ritmo más lento. El desarrollo rápido de tecnologías de diagnóstico y tratamiento, costosas y complicadas, unido a un proceso de superespecialización, ocasionó una transferencia del cuidado médico de los consultorios a hospitales especializados y sofisticados, con un aumento ostensible del costo de la atención. (67)

Esta tercera etapa refleja una creciente preocupación por los problemas de salud originados por la exposición ambiental a un número creciente de productos químicos y de otras sustancias tóxicas y, por otro lado, por modificaciones en las condiciones sociales de las familias, las comunidades y el trabajo, que influyen

sobre el comportamiento y que están asociadas con el aumento de la violencia, el abuso del alcohol y la adicción a las drogas en proporciones epidémicas. Los problemas de esta última etapa requieren con urgencia la adaptación y reorientación de los servicios de salud, que si sólo responden con el modelo médico asistencial clásico pueden ser insuficientes y que debieran cada vez más concentrar su atención en la promoción de salud y en la aplicación de medidas preventivas individuales y comunitarias.

En 1986, Olshansky y Ault observaron, pocos años después de publicada la teoría de Omran, que un grupo de países desarrollados comenzaron a experimentar un descenso rápido en las tasas de mortalidad, debido principalmente a la reducción de la mortalidad cardiovascular. Para tener en cuenta este inesperado cambio, propusieron que se añadiera un *cuarto estadio*, denominado la “edad de las enfermedades degenerativas tardías”. Durante esta etapa, la edad al morir se incrementa debido a que la declinación de la mortalidad se concentra en las edades avanzadas. La estructura de la mortalidad por edades se mantiene similar a la del tercer estadio, pero la distribución de las muertes de causas degenerativas se desplaza progresivamente a las edades más avanzadas. Esta transición tiene un efecto en el número de ancianos de mayor edad y en la salud y la vitalidad de los adultos mayores. Todos los grupos de ancianos, a cualquier edad, se incrementan marcadamente, particularmente los más viejos. Una cuestión crítica de este desarrollo es si el descenso de la mortalidad en las edades avanzadas resultará en años adicionales de salud o de senilidad. (68)

En el trabajo original de Omran, tampoco se podían prever las complejas crisis económico-sociales que se han producido en los últimos 20 años, así como el

fenómeno de la "emergencia" y "re-emergencia" de un grupo de enfermedades - especialmente transmisibles-, muchas de las cuales han ocasionado graves epidemias a partir de los años 80, cuyo ejemplo más relevante es el SIDA. (69,70)

Hoy se puede afirmar que la mayoría de los países subdesarrollados, enfrentan el desafío de convivir simultáneamente con las tres etapas ya referidas. En estas poblaciones, la gran mayoría de las personas son pobres y en estos grupos persisten muchos de los problemas de la primera etapa. En las clases más acomodadas, especialmente en las zonas urbanas, se observan los de la segunda. En las grandes ciudades, se comienzan a hacer más evidentes los de la tercera etapa, debido al deterioro ambiental y social que acompañan el crecimiento urbano masivo no planificado y al desempleo. Se trata de un "mosaico epidemiológico". En consecuencia, las tendencias favorables de algunos indicadores de salud en estos países, deben ser analizadas cautelosamente, ya que, como representan agregados nacionales, pueden ocultar enormes diferencias entre las condiciones de salud de los diversos subgrupos poblacionales. (71-74)

En el año 2000, el 90% de las personas vivían hasta los 65 años en los países desarrollados y el 70%, en los subdesarrollados. (24) En Cuba, en el año 2000 las personas de 60 años y más representaron más el 13,4% de la población, pero en el año 2020 serán el 25% y los mayores de 80 años representarán el 5% de toda la población. (27) Este aumento, tanto en la cantidad como en la proporción de los ancianos, crea considerables problemas sociales, médicos, políticos y económicos, al aumentar los grupos más viejos y frágiles de la sociedad. (24,75)

En la práctica, las personas muy viejas tienen las tasas más elevadas de utilización de los servicios de salud por existir un incremento en la morbilidad por

enfermedades crónicas no transmisibles (cardiovasculares, neoplasias, neuropsiquiátricas, entre otras) que crean serias limitaciones en los pacientes. Hoy día, se muere más tarde y también de forma más lenta, con más o menos dolor, pero más solos, mejor asistidos técnicamente, pero peor acompañados. (76,77) A esto se añade, como ya mencionábamos, el incremento cada vez mayor de un grupo no despreciable de personas infectadas por el VIH que desarrollan posteriormente el SIDA, de consecuencias fatales en estos pacientes, obligados a transitar por un camino doloroso y oscuro en edades productivas de la vida. (69,78)

1.2. La forma de morir

Aunque el hombre siempre se ha enfrentado a la muerte, las costumbres, los mitos, las creencias y los ritos han sido muy diferentes en distintas épocas y sociedades. (5)

En el mundo preindustrial, la muerte no era un “personaje” ignorado y postergado hasta el momento inevitable, por la menor esperanza de vida y por la precariedad y fragilidad de la existencia. Se deseaba morir rodeados de familiares, para tener tiempo para las despedidas. Se temía una muerte repentina, la más frecuente entonces, porque impedía arreglar sus deudas con Dios y con los hombres. (3,5,13,14,16,59)

Sin embargo, a partir del siglo pasado, se han modificado y “globalizado” las actitudes en la forma de morir, la atención del moribundo, el duelo, los modos de enterramiento, y los ritos funerarios. Esto ha ocurrido, sobre todo, en los países desarrollados. (5, 8,21,37-40,51)

En la sociedad actual, se desea una muerte rápida, súbita, sin dolor. No se habla de la muerte cuando se tiene salud y se deja para cuando llegue la hora, como puede ser, cuando se trata de enfermos terminales. (2,79)

1.3. El sitio de la muerte

Hasta principios del siglo XIX el médico acompañaba al paciente mientras “había algo que hacer”, cuando consideraba que estaba desahuciado el agonizante quedaba al cuidado de su familia. Con el descubrimiento del estetoscopio se comenzó a confiar en el diagnóstico médico de la muerte y el miedo a ser enterrado vivo se apaciguó. A partir de este momento la muerte comenzó a dejar de ser patrimonio de la religión y de la filosofía y empezó a ser una cuestión de la ciencia médica.(3,5,7,31,59,80)

Sin embargo, el gran cambio se daría, sobre todo, en la segunda mitad del siglo XX: cuando la habitación del moribundo pasó de la casa al hospital. Varios factores contribuyeron a esta transformación. Por una parte, influyó la idea del bienestar, intimidad, higiene personal, y asepsia, unidas a la esperanza de “hacer todo lo posible”. Por otra parte, el peso de los cuidados, que antes había sido compartido por los vecinos y amigos, sobre todo en las clases populares y en el campo, con el transcurso de los años ha quedado limitado a los parientes más próximos. En las ciudades, la presencia de un enfermo grave en una casa comenzó a ocasionar trastornos en la vida cotidiana de la familia. Hay que agregar la tendencia de los médicos a remitir a un enfermo al hospital en cuanto se detectaban indicios de gravedad. Todo ello ha contribuido a que, especialmente en las zonas urbanas, se haya dejado de morir en la casa por una proporción de personas que fue incrementándose en las últimas décadas. (21,41,81)

Pero se debe reconocer que los avances evidentes de los servicios de salud, con el progreso de las técnicas quirúrgicas y médicas y la aparición de los Cuidados Intensivos, han hecho posible salvar o prolongar la vida a pacientes que, de otra manera, morirían inexorablemente. Las acciones más eficaces se encuentran en los hospitales. Por eso este proceso ha estado relacionado también, en gran medida, con las dificultades para prestar en el propio domicilio, una atención adecuada, y de la máxima calidad, a la altura de los avances actuales de la medicina. (21) Como otro elemento nuevo, se ha modificado también la forma de morir, pues ya el agonizante no podrá estar acompañado de toda su familia, no hay escena de despedida, ni publicidad. (13, 82)

Las causas que pueden explicar todos estos cambios son producto de la evolución de la sociedad: la urbanización, la especialización, el progreso de las tecnologías, las altas expectativas de los pacientes y familiares y, como consecuencia, la simplificación de los ritos, la ruptura de los lazos sociales y la medicalización de la muerte, producto del modelo médico hegemónico biologicista (83)

El médico moderno “científico técnico”, formado, sobre todo, para la curación, se encuentra desarmado, desinformado e incapacitado para ayudar a la familia, en la que uno de sus miembros está abocado a una muerte próxima. Cuando no puede alargar la vida del paciente no sabe llenarla de contenido. (3-5,84)

Han surgido nuevas preguntas ¿todos deben morir en el hospital hoy, que se presenta generalmente como una institución que atiende de modo preferente a pacientes con situaciones agudas? ¿Qué hacer en los casos de los que tienen padecimientos crónicos e incurables, donde la muerte se espera a un relativo corto plazo? Se ha sugerido que las respuestas sean analizadas siempre teniendo en

cuenta todos los factores médicos, sociales y psicológicos que intervienen en cada caso y que son muy diferentes en nuestros días a los existentes en el pasado. (5,8,38,85,86)

Se ha dicho que los hospitales están diseñados para luchar contra la muerte, los hogares para acogerla. La muerte en la casa favorece el proceso natural de morir, evita el aislamiento y la soledad. (5,59,87) Se ha señalado que la mayoría de los enfermos moribundos prefieren su propio hogar como el lugar más lógico y “cómodo” para pasar sus últimos días. (41) En una investigación llevada a cabo en la antigua República Democrática Alemana, el 85% de un grupo de enfermos moribundos y sus familiares entrevistados, respondió que preferían su propio hogar como lugar para su muerte (88) También Higginson y Sen-Gupta encontraron que el 65% de los pacientes que entrevistaron que sufrían de cáncer y otras enfermedades terminales preferían morir en sus casas. (89) Para muchos es la opción más deseable y aconsejable, ya que, el que muere en su domicilio, puede recibir las atenciones de salud, sin separarse de todo lo que le arraiga a su mundo personal. Desde luego cabe aclarar que esto no se improvisa y requiere tanto de una convicción y preparación personal, como de servicios de salud adecuados. (2,5,8,13,37,38,89,90)

1.4. Enfermedad terminal, situación de enfermedad terminal y enfermo terminal. Conceptos.

Se ha definido como *enfermedad (o condición) terminal* a la que transcurre con las siguientes características (19,32,48,49,52,59,91)

1. Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
2. Falta de respuesta al tratamiento específico

3. Pronóstico de vida no mayor de 6 meses
4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes
5. Gran impacto emocional en el paciente , familia y equipo terapéutico.

La *situación de enfermedad terminal* es aquella en la que existe un padecimiento avanzado, progresivo, e incurable, con numerosos síntomas, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo de asistencia, con pronóstico de vida limitado por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad avanzada. Se plantea que la dificultad para detectar a tiempo esta situación, hace que los pacientes sean incorporados tardíamente a los servicios de los Cuidados Paliativos. (20,21,32,37,38,77,92,93)

Enfermo terminal es el que padece un proceso agudo o crónico que lo lleva a una situación crítica y lo conduce a la muerte en un plazo de 3 a 6 meses. Este período se caracteriza por una situación humana muy difícil, dada la incapacidad para recuperar la salud y responder a la rehabilitación y terapéutica. La situación concreta de incurable no siempre está dada por la naturaleza de la enfermedad causal, sino por el tipo, grado, y curso de las alteraciones concomitantes y por la actitud que el paciente adopta ante ellas, aunque puede también deberse a complicaciones inesperadas de la terapéutica. (1,3,9,30,32,39,48,51,59,63,64,91)

1.5. Etapas en la evolución del enfermo terminal

Actualmente se reconocen las siguientes: (92)

- Etapa inicial de estabilidad: es aquella en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración de su estado funcional.

- Etapa sintomática o de estado: caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa de declive: Las complicaciones están presentes de una forma continua y se observa un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor grado, la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa final o de agonía: Están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional, con complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso y con un pronóstico que oscila entre 1 y 5 días.

La evolución de una etapa a otra puede ser de manera brusca o de forma más lenta, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta, con un poder predictivo elevado, una vez que se ha establecido la fase terminal. Es bueno aclarar que la fase en que se encuentre el paciente es importante para la toma de decisiones teniendo en cuenta siempre los principios de la ética. Así, actividades que pueden resultar adecuadas en las dos primeras etapas (como las transfusiones, la radiación, o la Cirugía paliativa o los estudios de imagen, entre otros), pueden no ser adecuados en la etapa de declive intenso o en la fase agónica. Por otra parte, la consideración de las distintas etapas permite entender que la enfermedad en fase terminal no está circunscrita a la última semana o a los últimos días de vida del enfermo. (93,94)

Kubler Ross ha descrito, después de escuchar confesiones de miles de pacientes moribundos, las diversas etapas que atraviesan desde el punto de vista emocional estos enfermos, aunque ellas necesariamente no tienen que seguir una secuencia rígida, pues pueden yuxtaponerse, repetirse en el curso de enfermedades crónicas largas, no darse, o también aparecer en desorden. Estas etapas pueden ser caracterizadas de las formas siguientes: negación, rabia o ira, pacto o negociación, depresión y aceptación. (95) Claro, que en los casos muy agudos o de muertes inesperadas, estas etapas prácticamente desaparecen, o se suceden de forma muy rápida.

1.6. La muerte digna y los derechos del enfermo terminal

El “morir” es una realidad antropológica de dimensiones y alcances incalculables. El hacerlo “dignamente” hace referencia a otro hecho de innegable calado humano. (80) No podemos olvidar que la dignidad de un ser humano se entiende como el “rango o cualidad que lo coloca por encima del valor del resto de los seres vivientes y de los objetos”. (96)

Dos son los fundamentos de la dignidad de cada individuo humano: su singularidad única y su razón, que le permite autoconocerse y autogobernarse. Ambas referencias se actualizan, con más fuerza si cabe, en el proceso terminal del morir. (4). En base a este planteamiento se han propuesto los siguientes Derechos del enfermo terminal: (5,97) El enfermo tiene derecho a:

- Que no se deje solo ante la muerte. Cuando ya no se puede curar, se puede y se debe cuidar, aliviar, acompañar y ayudar a morir dignamente.
- Recibir cuidados apropiados que prolonguen su existencia de forma humana y con la mejor calidad de vida posible, mientras se acerca a su muerte. Tiene, sin

embargo, el derecho a rehusar tratamientos extraordinarios que prolonguen artificialmente su vida, sobre todo si han de traer consigo un sufrimiento difícil de soportar o de reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad.

- Ser aliviado de su dolor, aunque de ello se deriven efectos secundarios como entorpecimiento o menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. Esto no debe confundirse con eutanasia.
- Mantener la conciencia ante la proximidad de la muerte, por ello al aliviar el dolor, se habrá de evitar una supresión precipitada de la misma, sobre todo cuando impida al enfermo atender adecuadamente otras necesidades humanas, sociales y espirituales.
- Conocer la cercanía de su muerte aunque la comunicación de la verdad se haga de forma progresiva teniendo en cuenta la capacidad del enfermo para asimilarla y sin destruir nunca de manera definitiva su esperanza de curación.
- Vivir su muerte según sus propias convicciones o sus creencias religiosas. Este derecho pide que se le facilite asistencia espiritual o religiosa adecuada.

1.7. Los cuidadores

Independientemente que los enfermos terminales reciban una atención compleja para enfrentar sus problemas de salud por parte de profesionales de la salud, trabajadores sociales y otros, los cuidadores -ya sean familiares o no- siempre se encuentran en el centro de la asistencia de este tipo de pacientes.

Por tanto, cuidadores son las personas que más allegadas están a los enfermos, que los atienden directamente, que los apoyan y que debieran ser los primeros en

defender sus intereses. Generalmente son sus familiares más cercanos, pero pueden no serlo. (63,98)

Se han identificado en los cuidadores cinco áreas de “cargas” adicionales, que deben tenerse en cuenta en los mismos: a) de tiempo y logística; b) tareas físicas adicionales; c) gastos económicos extra; d) sobrecarga emocional y riesgos para su salud mental; y e) riesgos para su salud física. (98) En el caso extremo se describe el Síndrome de burnout o de “quemamiento” del cuidador agotado (63).

Se han descrito también, sobre todo en base a la “prevención” del Síndrome de burnout, los derechos de los cuidadores, entre los que se incluyen: (5)

- Dedicarse tiempo y actividades a ellos, sin sentimientos de culpa.
- Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus pacientes.
- Ser reconocidos como seres valiosos y fundamentales para la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- “Decir no “ante demandas excesivas , inapropiadas o poco realistas.
- Seguir su propia vida.

1.8. Cuidados paliativos

Un comité de la OMS ha definido los cuidados paliativos, como: "el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo". que procura alcanzar la calidad máxima la vida mediante el control del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual del paciente y la familia. (23,36-38,99) Sin dudas, esta definición abre el espectro de los cuidados paliativos pues no son pocas las enfermedades que no responden al tratamiento curativo. (100)

La medicina paliativa forma parte de una concepción de la Medicina que considera al enfermo como un todo, en sus aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se orienta a la humanización de la medicina contemporánea. Su función es el cuidado integral en el que se vincula un equipo formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales y otros, e incluye, en la medida de lo posible, la familia. (101,102)

Como esta problemática es en sí compleja y multifactorial en su causalidad y en sus consecuencias (están involucrados factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, filosóficos, culturales, demográficos, entre los más importantes), su diagnóstico tiene que ser multidimensional y la respuesta (intervención) debe ser también abordada multi, inter y transdisciplinariamente.

Los principios de los Cuidados Paliativos, según la OMS, son: (20)

1. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aquella, ni adelantan ni posponen la muerte.
2. Proporcionan el alivio de los síntomas e integran los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del enfermo, su domicilio.
3. Ofrecen un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
4. Ofertan un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo.

1.9. Historia de una respuesta

Desde 1960 hasta 1969, médicos, abogados, teólogos, moralistas y periodistas publicaron diversos artículos y libros –todos en países desarrollados “occidentales”- sobre los enfermos terminales, la eutanasia y aspectos legales relativos al homicidio piadoso. (14-16,50,96,103-107) Los psiquiatras, y los médicos en general, comenzaron a dedicar un mayor interés por las necesidades físicas y emocionales de los pacientes moribundos. (95) Distintos autores abordaron también durante esta década los derechos de los enfermos a vivir y morir en paz; entre ellos destaca F. J. Ayd, quien denunció las manipulaciones típicas de que eran objeto los moribundos y anticipó conceptos que se convirtieron en algo corriente unas décadas más tarde. (108,109)

La década de los años setenta se caracterizó, de nuevo en los países desarrollados, por la polémica ética y legal del derecho de los enfermos a morir “dignamente”. La preocupación por la muerte era alarmante, como si nadie hubiese afrontado o investigado el tema de forma adecuada. Así, persistía un extenso abismo -tal como hoy- entre lo que la gente consideraba como sufrimiento intolerable del moribundo y las condiciones reales del mismo. (107)

Durante este período (1974) se funda el primer hospicio oficial en Estados Unidos; aparece también la primera guía hospitalaria para el cuidado del moribundo (1976), se define la muerte legal y se reafirma el derecho a detener todo esfuerzo para continuar manteniendo la vida (se legaliza en Estados Unidos el Testamento Vital). (5,109)

A medida que transcurrieron los años setenta las posturas se hicieron más radicales y la ambivalencia ante la muerte y el proceso de “ir-muriéndose” predijo el clima que dominaría el final de los años setenta y el principio de los ochenta. La muerte se abordó entonces como concepto y como acontecimiento, señalándose sus tres dimensiones clásicas: psicológica, social y física. También se puso énfasis en aspectos tales como el miedo a la propia muerte o a la influencia de los factores culturales en la experiencia de la muerte. Otros autores se centraron en la opinión de los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, y en los cuidados de los enfermos terminales. (109)

A partir de la segunda mitad de la década de los ochenta la situación del ir-muriéndose y la asistencia al moribundo se orientará definitivamente hacia un modelo de asistencia “más humano”, noción que descansará en el polifacético desarrollo de la filosofía de los cuidados paliativos. En estos últimos 15 años, el concepto de hospicio pierde su connotación de lugar físico, para convertirse en la definición de un modelo de asistencia. (3,21,36-38,41,91,110)

Hospicio es una palabra antigua utilizada en la Edad Media para designar un lugar de reposo para los viajeros, un albergue seguro para personas en viaje. El concepto moderno de hospicio nace en los años 60, con la creación de los primeros en Inglaterra. Desde entonces ha constituido un movimiento de progresiva expansión en los países anglosajones. Actualmente los hospicios se definen como un tipo de asistencia interdisciplinaria e integral para el enfermo terminal y su familia, cuya meta es mantenerlos lo más confortables posible, promoviendo su calidad de vida. Tienen propósitos “no agresivos, con “interferencia profesional” mínima. Su estilo

de trabajo es independiente del marco arquitectónico donde se ubique y, de hecho, los programas a domicilio se han convertido en el tipo que más se está desarrollando. (4,21,36-38,41,110)

Generalmente existe una unidad de ingresos hospitalarios y residencial para cuando el enfermo no pueda manejarse en el domicilio. Han proliferado en las últimas décadas con rapidez las unidades y equipos de cuidados paliativos en los hospitales generales. (54,110)

El tipo de trabajo es multidisciplinario y la asistencia de 24 horas al día. Sus objetivos no comprenden únicamente los cuidados físicos, sino también la atención a las necesidades psicosociales del paciente y su familia. Una vez fallecido el enfermo, algún miembro del equipo se encarga del seguimiento y apoyo en el duelo a los familiares y amigos íntimos. (109-111)

En 1986 la Organización Nacional Americana de Clínicas Terminales describe su servicio y su filosofía de la siguiente manera: "La Clínica Terminal afirma la vida. Esta institución tiene por objeto asistir y apoyar a los enfermos en la fase terminal de una enfermedad incurable para que terminen sus días de la mejor forma posible. La Clínica Terminal contempla la muerte como un proceso normal, tanto si es el resultado de una enfermedad como si no lo es. La Clínica Terminal no acelera ni prolonga la muerte. Estas instituciones han sido creadas con la esperanza y el convencimiento de que, mediante los cuidados apropiados y la ayuda y la comprensión de la sociedad, los pacientes y los familiares puedan lograr una etapa final con la menor insatisfacción permisible. (104,109)

El Royal College of Physician del Reino Unido reconoció en 1989 a la Medicina Paliativa como una subespecialidad médica. Actualmente existe la residencia en esta “especialidad” en varios países. (112)

La experiencia de los últimos 20 años, sobre todo en los países anglosajones, ha demostrado que existe un gran potencial de ideas y recursos que podrían concretarse en lo que se define como “Unidades de Asistencia Continuada o Unidad de Cuidados Paliativos”. (54)

1.10. Aspectos éticos sociales de los profesionales de la salud

Los profesionales de la salud han prometido cumplir con ciertos criterios éticos elevados, que históricamente han definido su servicio público. Los médicos, enfermeras, y otros profesionales de la salud no pueden sencillamente hacer lo que individualmente les parece correcto o los hace sentir bien, sino que deben tener siempre presentes los valores y las normas de trabajo que profesan y reflejarlos en sus conductas clínicas. (5,67)

La tradición ética pública de los profesionales de la salud es fértil y larga. Se remonta a los orígenes de la medicina occidental. (aproximadamente 500 años antes de Cristo, esto es, el Juramento Hipocrático) y se ha visto enriquecida a lo largo de los años por creencias religiosas y por médicos heroicos. (5)

La sugerencia de políticas que se proporcionan para la asistencia a enfermos terminales, refleja las ricas tradiciones filosóficas y éticas que han hecho de la medicina la admirable profesión que es. Además, necesitan tener un sentido de altruismo que ha sido virtud prominente de médicos y enfermeros. Deben tener un fuerte sentido del importante papel social que desempeñan como profesionales de

la salud. La sociedad concede a los profesionales autorizados al derecho a la práctica, a la autonomía bajo la condición de su dedicación al bien de otros, a la paz social, y al respeto por toda vida humana. (55)

El médico, sin embargo, cambia rotundamente sus actitudes y conductas ante la conclusión de un estadio terminal; parece ser que los médicos tienen más miedo a la muerte que los propios enfermos, y en un estudio realizado en diferentes profesiones, el grupo de médicos resultó ser el que menos pensaba en ella y el que más le temía. (63)

Las peculiares características del enfermo terminal precisan una planificación de objetivos terapéuticos de forma individualizada. Las diferencias encontradas en trabajos previos de nuestro grupo, entre los enfermos terminales, en sus estructuras personológicas, en relación con la enfermedad, edad, patrones culturales, educación, condiciones de vida, confirman la necesidad de una atención personalizada a los pacientes que requieren cuidados paliativos, con un enfoque interdisciplinario, dinámico y sistémico. (63,111)

Dichos objetivos, que consistirán más en cuidar que en curar, deben de respetar los deseos del paciente y ser evaluados periódicamente. Tanto los enfermos incurables, como los que van a morir, precisan terapéutica, esto es, ayuda. La finalidad de cuidar, de acompañar el sufrimiento ha sido olvidada por la medicina. Casi cabría decir “reprimida”, por no coincidir con las expectativas de la praxis instrumental y orientada a fines más propios de la tecnociencia que del oficio de curar. (113). Un adagio del siglo XV ya expresaba: “curar a veces, mejorar a menudo, cuidar siempre”. (3)

1.11. Asistencia a niños con enfermedades terminales

Uno de los grandes logros de la salud pública actual en los países desarrollados es la disminución de la mortalidad infantil y del niño preescolar. Esto ha hecho que enfermedades como el cáncer infantil haya adquirido un papel cualitativamente importante . En los primeros quince años de vida, uno de cada 600 niños es diagnosticado de una enfermedad neoplásica, (114) así el cáncer se ha convertido en la primera causa de muerte infantil por enfermedad, a pesar de la terapéutica que actualmente permite una supervivencia global que ronda el 70 %. (5).

El diagnóstico de cáncer en un niño implica siempre un posible desenlace fatal, lo cual provoca un gran impacto emocional que afecta, además de al propio niño, a todos los miembros de la familia, y al personal de salud que lo atiende (114).

Tras el diagnóstico de cáncer el niño y su familia van a pasar un tiempo en el hospital. Hoy en días los expertos recomiendan que la asistencia del niño con cáncer se realice por equipos multidisciplinarios dentro de los hospitales pediátricos. (114) La Academia Americana de Pediatría y la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica han definido las características para los cuidados en unidades especiales. (5,115)

En la fase terminal puede resultar aconsejable, en algunos pacientes con familias estables y recursos suficientes, la estancia en el domicilio. En cualquier caso son el niño y sus padres los que tienen que decidir donde pasar sus últimas semanas, aconsejados y respaldados por el equipo de salud. En los niños existen obviamente dificultades para la creación de unidades de cuidados paliativos domiciliarios, donde los recursos para la atención en la casa puedan ser más limitados. Ante esta

carencia, la mayoría de los padres y madres prefieren la seguridad del hospital durante este período. (5)

1.12. Programas de Cuidados Paliativos

Son diversas razones las que justifican la elaboración de un programa de Cuidados Paliativos: (3,37,38,116-120)

- La magnitud del problema, tanto a nivel individual como en su repercusión sanitaria.
- Un ideal humanista y ético sostenedor permanentemente de la política sanitaria, que reconoce en el rostro de la persona enferma – particularmente en la etapa terminal – que mantiene la máxima dignidad humana y requiere una respuesta a la vez solidaria y eficiente a sus necesidades y las de su entorno familiar.
- Una necesidad sanitaria de racionalizar los gastos en salud, no a la manera de un instrumento economicista destinado al ahorro de dinero sino como un Programa que establece prioridades para una mejor y eficiente distribución de los recursos destinados al nivel terciario de prevención, esto es, procurar la rehabilitación y evitar el dolor en la todavía enorme proporción de enfermos en los que la curación no es posible. Está demostrado que la asistencia en el domicilio de un paciente con enfermedad terminal, a partir de un equipo de cuidados paliativos apropiadamente entrenado, implica un costo que es tres veces inferior al costo que implica la internación en una sala general de hospital de un paciente en condiciones similares.

- Finalmente, el protagonismo de las personas, actores principales del sistema, en una propuesta de equidad que busca dar respuesta esperanzada, humana y eficiente a las familias que enfrentan una situación de enfermedad progresiva y terminal.

La expansión de los servicios de Cuidados Paliativos, incluyendo los hospicios ha sido tal, en el mundo desarrollado occidental, que en el año 2000 se estimaban en 6 500 los equipos involucrados en esos servicios, en 84 países, de ellos 3 500 en Norteamérica, 930 en Gran Bretaña y 350 en Australia y Asia. (110)

1.13. La experiencia cubana

A pesar del desarrollo alcanzado por nuestro Sistema Nacional de Salud, no existe una política claramente definida en cuanto a la creación de servicios de Cuidados Paliativos, que, en la práctica, muchas veces se considera que están ya incluidos, de forma implícita, en los programas de atención al enfermo grave o en los programas de atención a los enfermos oncológicos. Esto es particularmente actual e importante cuando se proyecta en nuestro país implementar el programa de atención al dolor y cuidados paliativos, que debe desarrollar sus acciones fundamentales en la atención primaria de salud. (35)

Sin pretender hacer una revisión exhaustiva de la bibliografía cubana disponible sobre el tema de la atención a los enfermos terminales y los cuidados paliativos, lo primero que resalta es que, en su gran mayoría, los autores han abordado aspectos conceptuales, reflexiones, revisiones de la literatura médica, con vistas a divulgar consideraciones de organismos e instituciones internacionales, tanto en publicaciones nacionales como en algunas internacionales. (3,16,29,30,32-35,39,40,42-64,94,101). Esto es lógico en el caso de nuevos temas que se quieren

introducir en el pensamiento de los profesionales e insistir en sus fundamentos. Sin embargo, la mayoría de los planteamientos generales, proceden de los enfoques de personas o grupos que a veces no poseen toda la visión del panorama general, -tanto profesional como de alcance nacional-, sobre estos asuntos, situación, por otra parte, inédita y poco explorada.

En relación con las investigaciones originales, encontramos pocos trabajos, procedentes de varias provincias, donde sólo se han estudiado aspectos puntuales de la temática en diferentes escenarios locales, cuyos resultados se aplican, sobre todo, a situaciones concretas. (52-58,62-64)

Como elemento estimulante, constatamos la realización de cinco tesis, dos de maestrías y tres de terminación de especialidades, sobre aspectos interesantes de esta problemática. (3,52,62-64)

En general, podemos aseverar que a partir de las publicaciones de autores cubanos sobre este tema, hasta el momento actual, no podemos conformarnos con claridad una idea sobre la situación real de la atención a los enfermos terminales en nuestro país, en particular en la APS. Sus aportes, en muchas ocasiones, sólo tienen un alcance limitado, sin dejar de reconocer el meritorio esfuerzo de un no despreciable número de profesionales y grupos interesados en el estudio y la solución de esta problemática, en diferentes instituciones de todo el territorio nacional.

CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA

2.1 Fundamento metodológico de la selección de la investigación-acción

Las “situaciones límites” en el ejercicio de la medicina y de los servicios de salud, y dentro de ellas, como caso típico, la atención a los pacientes terminales, pueden inscribirse dentro de los llamados “problemas complejos y mal estructurados”, en los que intervienen un conjunto de variables, no todas las cuales son conocidas, y de aquellas conocidas, no podemos precisar cuál es el peso relativo de cada una de ellas en la producción de los fenómenos bajo estudio. Razones por la cual no son formalizables en un modelo matemático único que pueda dar cuenta de su integridad. (3) En este tipo de problemas se hace necesario “reducir la complejidad” para el fin práctico de estudiar y producir conocimientos que pueden ser útiles para las decisiones y la acción.

Una forma de indagación autorreflexiva para mejorar la racionalidad o la justicia de determinadas prácticas, su entendimiento o las situaciones dentro de las cuales ellas tienen lugar -incluyendo las acciones que conduzcan a un cambio- es la conocida como investigación-acción. (121)

En el marco de la investigación-acción el investigador funciona como un intermediario que tiene cosas en común con otros individuos dentro del contexto, y su posición en relación con los otros participantes puede ser descrita como dual, porque son sujetos y objetos dentro de un proceso de reflexión crítica y autorreflexiva. El investigador trata de desarrollar y mejorar las acciones, las formas de comprensión y las situaciones por medio de la participación, y esta manera de percibir a las personas investigadas revela un interés por su emancipación respecto a los obstáculos de la irracionalidad y la falta de

protagonismo, propiciando que surja en ellos el sentido de que pueden retarlas y cambiarlas si actúan conjuntamente. (122)

En la investigación-acción se conforma un marco dentro del cual los participantes pueden llegar a entender las fuerzas que operan y obtener otras en la acción colectiva, lo cual tiene funciones cognitivas y transformadoras: produce conocimientos y lo vincula simultánea e íntimamente con la acción y lo que cuenta como investigación epistemológicamente útil es aquella cuya resultante se mide en términos de promoción del bienestar humano. (121,123)

En cuanto a los métodos y técnicas de investigación, la pluralidad es un elemento que caracteriza al abordaje metodológico en la investigación-acción; no existen limitaciones para el empleo de métodos y técnicas para obtener el conocimiento y contribuir a generarlo. La elecciones dependen o del propósito de la investigación y de las acciones planeadas, del ámbito donde se realice, de las características de los involucrados, y de otros muchos elementos, pero siempre están encaminadas a permitir entender la situación, conocer el problema, buscar soluciones internas, favorecer el aprendizaje de los participantes y la deliberación con vistas a la acción.

No hay un formato único y óptimo para proyectar y ejecutar la investigación-acción, sino un rango de opciones y de métodos para la recogida de la información y su procesamiento, así como para ejecutar las acciones. En las diferentes etapas de la espiral pueden existir, dentro de una misma investigación, diseños cambiantes como consecuencia de la transformación del objeto después que se ha producido la acción, lo cual obliga a trazarse nuevas metas, a escoger un

diseño apropiado para obtener nueva información con lo cual cambiarán también los métodos y las técnicas que se van a emplear. (121, 122)

2.2. Porqué métodos cuantitativos y cualitativos

Las características de los métodos cuantitativos y cualitativos tienen por base dos perspectivas históricas contrapuestas: la positivista y la humanista.

La investigación cuantitativa se distingue por la búsqueda de la explicación, sobre todo causal, de la realidad social a partir de supuestos teóricos preestablecidos que se comprueban por deducción. Maneja los datos a través de técnicas estadísticas (matrices de datos, casos por variables), y llega a abstracciones que generalizan el comportamiento de los mismos en la sociedad. (124)

La segunda, más que explicar, pone su acento en la comprensión de la conducta humana, en interpretarla de acuerdo al significado de los propios actores sociales, mediante la desagregación de datos y búsqueda de lo diverso sin atenerse a reglas explícitas, por lo que el conocimiento se adquiere contingentemente, por inducción. (125-127)

El *pluralismo metodológico* adoptado por diferentes ciencias, como es el caso de la que se ha denominado triangulación metodológica, interconecta métodos cualitativos con cuantitativos. Es resultado también de este proceso, la consideración de *enfoques integradores* que acompañen los fundamentos teóricos de las investigaciones y la necesidad de *articular diferentes niveles de análisis*. (124,125,127-129)

Muchas realidades que ordinariamente se consideraban aptas para ser estudiadas con métodos cuantitativos, son más complejas de lo que se creía -de nuevo como caso típico, la investigación de la atención a los pacientes terminales- y, por lo

tanto, su estudio requiere métodos de mayor sintonía con su naturaleza, métodos más integrales, sistémicos, estructurales, es decir, de naturaleza cualitativa. (63)

En lo que se refiere al diseño de la investigación, a diferencia de lo que se estila en la investigación cuantitativa pura, en la cualitativa este diseño no se especifica del todo desde un principio, sino que se va desplegando conforme el transcurso del trabajo de campo; se parte de un foco de interés, de ciertos planes para observar o entrevistar, de temas básicos por explorar, pero no de variables operacionables, o de hipótesis a probar. Esto demanda, entre otras cosas, cierta tolerancia a la incertidumbre y la ambigüedad que están presentes durante el proceso, tanto por parte del investigador cualitativo, como de las instituciones que lo patrocinan y lo evalúan (3)

2.3. Nuestro método

Basados en lo expuesto en los párrafos precedentes, se realizó un estudio prospectivo de investigación-acción, en varias etapas, donde se emplearon métodos cuantitativos y cualitativos, para cumplimentar las Tareas de investigación propuestas. El autor de este trabajo diseñó, ejecutó personalmente y participó activamente en todas.

En la **Tarea 1**, que era identificar el nivel de conocimientos y las opiniones del personal de salud en cuanto al manejo de los enfermos terminales, como “línea de base” de diagnóstico, se realizaron:

a) Un primer estudio descriptivo de corte transversal, de tipo exploratorio. Su propósito fue “determinar la existencia de deficiencias de formación en relación con la asistencia a este tipo de paciente, tanto en el pre como en el postgrado”.

Se entrevistaron 46 alumnos internos (sexto año de la carrera de Medicina), seleccionados por el método aleatorio simple, a partir del listado del total de 97 estudiantes de sexto año del curso académico 2002-2003, de la Facultad de Ciencias Médicas “Dr. Raúl Dorticós Torrado”, de Cienfuegos (47,4%). También se entrevistaron a todos los residentes (30 en total) de Medicina General Integral que, como parte de su formación como especialistas rotaron por los servicios de Ginecología y Obstetricia, Pediatría o Medicina Interna del Hospital Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” de Cienfuegos durante la primera mitad del curso académico ya citado. El resto, lo constituyeron la totalidad de 13 médicos residentes que laboraban en el hospital en las especialidades de Medicina Interna, Cirugía y Medicina Intensiva y Emergencia durante ese periodo (Septiembre 2002 – Junio 2003). Se entrevistaron en total 46 internos y 43 residentes. La edad media de los internos fue de 25,1 años (rango de 23-29) y la de los residentes fue de 30,4 años (rango de 27- 34) . No existieron grandes diferencias en cuanto al sexo (de los internos, 25 eran hombres y 24 féminas; la proporción en los residentes fue de 25 y 18).

La información fue obtenida mediante un formulario especialmente diseñado, que incluía preguntas abiertas y cerradas, acordes con los objetivos propuestos para el estudio (Anexo 1). Se creó una base de datos, que fue procesada de manera automatizada empleando el software MPE (Microprocesador de encuestas) y analizada estadísticamente con el paquete Epi Info 6.0, utilizando medidas de tendencia central, media aritmética, y de dispersión así como desviación estándar (29)

b) Se llevó a cabo un segundo estudio, con el objetivo de precisar los conocimientos acerca de los cuidados paliativos en los profesionales de la atención primaria de salud, los conceptos que tenían, la formación recibida previamente sobre la asistencia al paciente terminal, así como conocer las opiniones y actitudes de estos profesionales ante la posibilidad de instaurar un programa de cuidados paliativos en la atención primaria y su relación con la atención secundaria. Se llevaron a cabo encuentros del autor con 106 médicos de la familia (de un total de 392, para un 27%) y 83 enfermeras (de 668, que representaron el 12.4%), todos los cuales laboraban en las 8 áreas de salud del municipio de Cienfuegos, en el mes de Noviembre 2002. Los entrevistados acudieron de manera espontánea a la convocatoria realizada en todo el Sistema Municipal de Salud, con el respaldo de las autoridades correspondientes. Se empleó un formulario diseñado específicamente, con cinco preguntas generales, que cada médico y enfermera contestaron individualmente, después de haber explicado el propósito del estudio en grupos de discusión, también dirigidos por el autor. (Anexo 2). Los resultados se compilaron y se presentan en porcentajes.

c) Se llevó a cabo otro estudio para conocer con mayor detalle los conocimientos, destrezas y necesidades de aprendizaje en relación a los cuidados paliativos en los enfermos terminales, en una muestra de conveniencia constituida por 42 profesionales, conformada a partir de los integrantes de los equipos multidisciplinarios de atención al adulto mayor y de todos los jefes de grupos básicos de trabajo de las 8 áreas del municipio de Cienfuegos (22 Especialistas de Medicina General Integral, 3 Psicólogos, 10 Enfermeros y 5 Trabajadores Sociales de Salud). Se diseñó una encuesta individual, para ser respondida por cada

profesional, que ayudara también a fundamentar la capacitación necesaria, como parte de la propuesta de un nuevo programa (Anexo 3). Esta actividad se llevó a cabo en el mes de Enero del año 2003.

d) Se desarrolló una “tormenta o lluvia de ideas” con los 8 jefes técnicos de las farmacias de todas las áreas de salud del municipio de Cienfuegos, en Noviembre del 2002, con el objetivo de determinar las principales dificultades y posibles soluciones en cuanto a la disponibilidad de fármacos y algunos equipos de manera priorizada, para optimizar el tratamiento de los enfermos en estadio terminal en las áreas de salud y se arribaron a un grupo de propuestas.

Para alcanzar la **Tarea 2**, desarrollar un Programa de Atención Integral a enfermos terminales, se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- a) Taller de trabajo con los 8 subdirectores de Asistencia Médica de todas las áreas de salud del municipio de Cienfuegos, en Enero del 2003, donde se analizó la problemática de los enfermos terminales en el territorio. También se revisaron el Programa de Atención Integral a la Familia (130) y el Programa de Atención Integral al Adulto Mayor, (131) así como publicaciones e investigaciones, incluyendo las realizadas por nosotros. (28,29,32,33,59,94) Se produjo un intercambio de opiniones y sugerencias, donde se propusieron las que se estimaron mejores prácticas para perfeccionar la atención a este tipo de pacientes en el territorio, teniendo en cuenta nuestras características propias y posibilidades.
- b) Se impartió una conferencia de Cuidados Paliativos y asistencia a enfermos terminales, en la Dirección Municipal de Salud de Cienfuegos en Febrero de 2003, donde se encontraban presentes los directores de las áreas y todo el

consejo de dirección de la Dirección Municipal de Salud e invitados de otros sectores. Al final de esta actividad se produjo un intercambio con los asistentes sobre el tema, que aportó un grupo de ideas para enriquecer la propuesta de un Programa de Atención Integral municipal.

- c) Elaboración de un programa de acción de Cuidados Paliativos para la asistencia a los enfermos terminales, a desarrollarse en el municipio de Cienfuegos, a partir de las mejores evidencias encontradas en la revisión de la literatura nacional e internacional sobre el tema y de las opiniones recogidas en todas las acciones anteriormente referidas, El programa incluyó una serie de actividades intersectoriales y comunitarias que, después de su presentación y discusión en reunión del Consejo de Administración Municipal, en Abril 2003, fue aprobado como uno de los lineamientos priorizados de trabajo del Gobierno Municipal para ese año.
- d) Actividades de capacitación de diferentes tipos (cursos, encuentros, eventos, seminarios, talleres, etc.) en el Programa propuesto, a todos los profesionales involucrados en el mismo (Equipo Multidisciplinario de Atención Gerontológica -EMAG-, Grupo Básico de Trabajo -GBT-, médicos y enfermeras de la familia, trabajadores sociales, técnicos de farmacia, psicólogos, fisioterapeutas, dirigentes de salud y de otros sectores, autoridades y líderes de la comunidad); Se llevaron a cabo:
- Se brindó una conferencia plenaria sobre Cuidados Paliativos en el Forum municipal en Abril del 2003 donde participaron 56 médicos y enfermeros de la APS del municipio de Cienfuegos.

- A los jefes técnicos de farmacia de todas las áreas de salud del municipio, se les capacitó acerca de la nueva distribución de los medicamentos y recursos para enfermos encamados y en estadio terminal en dos encuentros en el mes de Abril del 2003 en la reunión semanal de medicamentos que se desarrolla en la Dirección Municipal de Salud.
- Se llevó a cabo un Curso precongreso nacional en el evento GeriCentro Mayo 2003 en la Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos, con la asistencia de 22 profesionales de la salud.
- Se celebró un nuevo taller con todos los integrantes de los EMAG (médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos) de las diferentes áreas de salud del municipio de Cienfuegos, en Mayo del 2003, con 27 participantes.
- Se celebraron un seminario en Septiembre del 2003 y un taller en Febrero del 2004, en la sede del Gobierno Municipal de Cienfuegos, con la participación de los trabajadores sociales del sector de la salud de las 8 áreas, en conjunto con los trabajadores sociales de la Dirección Municipal del Ministerio de Trabajo y con los trabajadores sociales de la Unión de Jóvenes Comunistas de cada uno de los 18 Consejos Populares, para el análisis y solución integrada de la asistencia a enfermos encamados, ancianos solos, ancianos frágiles.

Para cumplimentar la **Tarea 3**, determinar las principales características de los enfermos terminales del municipio de Cienfuegos, se planificó otra investigación descriptiva de corte transversal, mediante entrevistas a los familiares o allegados de los fallecidos de 15 años y más, residentes en el municipio de Cienfuegos y

que habían muerto en el año 2003, que alcanzaron un total de 1271 fallecidos de todas las edades.

Se seleccionó una muestra aleatoria, por muestreo sistemático y estratificada por área de salud, de un 20% (246 fallecidos). De esta muestra, se decidió excluir 6 casos cuyas causas de muerte fueron homicidios o suicidios, por alejarse de los propósitos del estudio y 4 fallecidos menores de 15 años.

El estudio de campo se llevó a cabo durante los meses de Noviembre y Diciembre del año 2004, por 10 encuestadores profesionales de la Oficina Territorial de Estadísticas de Cienfuegos, mediante entrevistas en los domicilios, a un total de 226 familiares o allegados (amigos, vecinos, miembros del CDR) de los fallecidos seleccionados (96% de la muestra inicial de 236, al excluir homicidios, suicidios y menores de 15 años y 18% del total de fallecidos en el año).

La información necesaria se obtuvo a partir de un formulario elaborado al efecto, validado por un grupo de 15 expertos, que fueron seleccionados por el método Delphi, entre especialistas que calificaron como tales (Ver Caracterización de los expertos, Fuentes de argumentación y Solicitud de criterios a los expertos en los Anexos 4, 5 y 6). Los encuestadores fueron entrenados por el autor de esta investigación, sobre los propósitos del trabajo y la metodología seleccionada en tres sesiones de 8 horas cada una, que incluyeron un seminario de capacitación e intercambio sobre el formulario a emplear. (Anexos 7 y 8) En el trabajo de campo, laboraron dos equipos de 4 encuestadores y 1 supervisor de la calidad, cada uno. Se elaboró una carta de solicitud de consentimiento, a nombre de la Dirección Municipal de Salud y la Oficina Territorial de Estadísticas, aprobada por el Departamento Ideológico del Comité Provincial del Partido Comunista de Cuba y

dirigida a los familiares o allegados de los fallecidos, solicitándole su cooperación voluntaria a responder el cuestionario. (Anexo 9) Después de realizadas 20 encuestas, se realizó un pequeño encuentro, donde se acordó continuar el trabajo, al comprobarse su factibilidad y aceptación. Los datos recogidos se tabularon de manera automatizada, empleando el software SSPS 10 y se presentan en forma de tablas. Se emplearon para el análisis diversas técnicas estadísticas que incluyeron: Chi cuadrado, Razón de productos cruzados (Odds ratio), con un nivel de significación de 95%.

Para cumplimentar la **Tarea 4**, se incluyeron preguntas sobre la **satisfacción de los familiares o personas allegadas por la atención recibida** por sus pacientes antes de su fallecimiento, como parte del estudio anteriormente expuesto llevado a cabo por encuestadores profesionales de la Oficina Territorial de Estadísticas de Cienfuegos.

Como parte de esta tarea se planificaron también –y se han llevado a cabo sistemáticamente- reuniones de gestión y evaluación de las acciones para garantizar la continuidad de las actividades e introducir cualquier cambio o mejoras, a partir de las experiencias del desarrollo de las acciones.

- a) Farmacia y medicamentos. En estos encuentros, semanales, participan el vicedirector de asistencia médica municipal y el vicedirector de farmacia y medicamentos municipal, con los jefes técnicos de farmacias de las áreas.
- b) Equipos Multidisciplinarios de Atención Gerontológica y Asistencia Social. Se reúnen una vez al mes para analizar el programa, en cada área de salud.

- c) Subprograma de atención a los discapacitados y encamados. Se reúnen mensualmente. Participa el especialista jefe del programa, con los especialistas de rehabilitación de cada área de salud.
- d) Enfermeras supervisoras de cada área con jefa de enfermería y vicedirector de asistencia médica municipales, con una frecuencia mensual.
- e) Supervisiones a las áreas de salud, por el equipo de dirección de la Dirección Municipal de Salud, con periodicidad bimensual.
- f) Evaluación integral del programa –incluido como objetivo de trabajo priorizado del municipio -, semestralmente.
- g) Revisión sistemática de los planteamientos de la población en las Oficinas de Atención de la Asamblea Municipal del Poder Popular y en los procesos de Rendición de cuentas de los Delegados a sus electores.

Además, en el mes de Marzo 2005 se realizaron, por el autor, técnicas de grupos focales (121,127,132) a personas –expertas y no expertas- involucradas en la problemática de la atención de los enfermos terminales. Así, se entrevistaron a:

- . 8 coordinadores de los CDR de las 8 áreas de salud,
- . 8 jefes de las salas de rehabilitación de cada área de salud
- . 8 jefes de grupos básicos de trabajo de las áreas
- . 16 enfermeras supervisoras (2 por cada área de salud)
- . 8 trabajadoras sociales de la salud del municipio
- . 18 trabajadores sociales de la Unión de Jóvenes Comunistas (1 por cada Consejo Popular del municipio)

CAPÍTULO III. RESULTADOS.

Tarea 1.

Primer estudio

A pesar de que el 41.3% de los internos y el 95.3% de los residentes refirieron haber enfrentado a pacientes en fase terminal en su práctica, el mayor número de los internos y profesionales revelaron una preparación insuficiente en relación a la asistencia a este tipo de enfermo. El grupo de sexto año refirió haber recibido sólo información adecuada en un 28,3 %. (Tabla 1)

Además, el 93,2 % de los encuestados opinó que la formación del médico en nuestras universidades insiste mucho más en la medicina preventiva y curativa, que en la paliativa y en su totalidad consideraron necesaria la incorporación de aspectos relacionados con los cuidados paliativos en la formación profesional.

El 83,7% de los entrevistados ha enfrentado en su práctica el proceso de morir de pacientes terminales y para el 100% ha resultado difícil encarar su muerte. Solo el 59,6 % afirmó dominar el significado de morir con dignidad, con mayor porcentaje entre los médicos.

La muerte de las personas con un síndrome terminal de enfermedad fue considerada como un fracaso de la medicina en el 51,6%. Entre los internos predominó la visión como fracaso en el 58,7% y, en contraste, resultó que sólo 3 alumnos la vieron como algo natural. Entre los médicos el comportamiento resultó más uniforme, aunque también la idea de fracaso fue la más frecuente. (Tabla 2)

En cuanto a decir o no la verdad al paciente terminal, el grupo de internos opinó mayoritariamente (89,6%) decir la verdad, a diferencia de los médicos que

respondieron con mayor cautela esta pregunta, pues sólo el 39,5% de ellos lo hizo afirmativamente.(Tabla 3)

Hubo criterios bastante similares entre internos y médicos en relación a las denominadas órdenes de no reanimar y uso de sedación en los enfermos terminales, no así en cuanto a algunas “medidas extraordinarias” de tratamiento. (Tabla 4)

Segundo estudio

Luego del análisis de las opiniones expresadas, se encontró que:

- El 25% de los médicos no sabía siquiera qué son los cuidados paliativos. El otro 75 %, sólo conocía el tema de manera parcial y, en muchas ocasiones, superficial. Por su parte, los enfermeros contestaron en un 96% que conocían aspectos generales, pero tampoco sin tener un conocimiento detallado. Es de destacar que el 98 % de los médicos y enfermeros encuestados expresaron haberse enfrentado con anterioridad a la asistencia de pacientes en estadio terminal y refirieron lo difícil que se les había hecho asistir a estos enfermos y sus familiares, sobre todo por no haber tenido ni conocimientos ni experiencias previas, confrontando muchas dudas en determinadas situaciones, para las cuales tuvieron que “improvisar” o, sencillamente, consideraron que no dieron una respuesta adecuada.
- Los enfermeros plantearon que durante su formación de pregrado, en la asignatura de Enfermería Médico-Quirúrgica reciben elementos teóricos y aprenden cuidados relacionados con el enfermo terminal, mientras que los médicos refirieron que no abordaron como tal el tema del enfermo terminal

en la formación de pregrado y sólo lo hicieron cuando estudiaron el capítulo de Familia durante su residencia de Medicina General Integral. Ambos grupos sugirieron con insistencia que se oferten temas o cursos de capacitación e intercambio para una mejor preparación en esta problemática, que es cotidiana en la práctica asistencial.

- Se recogió, además, la existencia de dificultades en la comunicación dentro de los profesionales de la propia APS, en cuanto al seguimiento de estos casos y se sugirió la creación de equipos que orienten y dirijan a los médicos y enfermeros de la familia. También se señalaron un grupo de situaciones organizativas en la continuidad de la asistencia de estos pacientes, relacionadas con la interrelación entre la APS y la atención secundaria, como calidad de referencias y contrarreferencias, interconsultas, intercambio de informaciones, entre otras.
- Se planteó la necesidad de establecer una buena coordinación para facilitar diferentes materiales y equipamiento en el manejo de este tipo de pacientes y sus familiares, sobre todo en relación a la disponibilidad de oxígeno, medicamentos, material de curaciones, sondas, camas Fowler, sillones de ruedas, por citar los ejemplos más mencionados.
- También se abogó por la confección de Guías de Buenas Prácticas Clínicas que ayuden a definir y uniformar criterios de ingresos en el domicilio, qué casos remitir a otras instituciones, así como el manejo de estos pacientes, incluyendo el alivio del dolor, el control de los síntomas, o

el tratamiento de las diferentes crisis que pueden hacer las familias con respecto al cuidado de estos pacientes.

Este estudio confirmó que existían dificultades en el conocimiento y en las habilidades de los médicos y enfermeros del municipio de Cienfuegos y en la organización de la atención integral a los enfermos terminales, así como la necesidad de la instauración de un programa que mejorara la asistencia de los pacientes en fase terminal en la APS.

Tercer estudio .

Las respuestas a las preguntas realizadas a los 42 profesionales seleccionados entrevistados, integrantes de los equipos multidisciplinarios de atención al adulto mayor y jefes de grupos básicos de trabajo de todas la áreas de salud del municipio de Cienfuegos, reflejaron dificultades en la competencia y el desempeño de los mismos en la atención a los enfermos terminales, así como actitudes positivas en cuanto a adquirir conocimientos y habilidades para su adecuado manejo. (Tabla 5)

Cuarto estudio

En la tormenta de ideas con los jefes técnicos de farmacia, todos disponían de abastecimiento suficiente de materiales de curaciones para estos pacientes Sugirieron que se valorara el aumento de suministros de algodón y de alcohol para pacientes encamados y expusieron la necesidad de disponer un número adecuado de camas Fowler, sillones de ruedas, botellones de oxígeno y sus reguladores, de manera descentralizada en centros o lugares cercanos a las áreas donde residen los enfermos terminales, así como mejorar la información a la

población sobre la situación y ubicación de estos recursos para su mejor distribución.

Tarea 2

El principal resultado de esta tarea fue la confección e implementación de un Programa Integral de Atención a los enfermos terminales, diseñado especialmente para el municipio de Cienfuegos y generalizado en sus ocho áreas de salud a partir del mes de abril del 2003. (Ver Balance de fuerzas -matriz DAFO- previo a la confección del programa, el Programa detallado como tal y las Guías de Buenas Prácticas de Asistencia al enfermo terminal en la APS, en Anexos 10, 11 y 12) (52)

Tarea 3

De las entrevistas realizadas a los familiares o allegados de 226 fallecidos de 15 años y más, residentes en el municipio de Cienfuegos (muestra aleatoria y estratificada por área de salud, de un 18% de los que habían muerto en el año 2003), se obtuvieron sus principales características sociodemográficas, así como las causas de muerte más frecuentes. (Tabla 6)

No se encontraron diferencias significativas al comparar las proporciones obtenidas en diferentes variables generales, en las causas de muerte y en la áreas de salud de residencia, entre la muestra y el universo, como reflejo de una adecuada selección de la primera. (Tabla 6)

En esta serie, 171 fallecidos fueron clasificados que habían padecido una enfermedad terminal por los encuestadores, según los criterios establecidos en este estudio, para un 75,7%. Al comparar las proporciones de un grupo de variables sociodemográficas en los enfermos terminales y los que no lo fueron, sólo se evidenciaron diferencias significativas en la edad, con una mayor

frecuencia de 65 años y más en los que a la muerte les precedió una enfermedad terminal. (Tabla 7)

En relación a las instituciones donde recibieron preferentemente asistencia médica antes de la muerte, no hubo grandes diferencias entre los catalogados como enfermos terminales o no, sólo un mayor uso de los primeros en el caso de la combinación policlínico y hospital. (Tabla 8)

Sin embargo, en el caso de la institución donde recibieron atención en el episodio final de la muerte, se observó una mayor proporción de enfermos terminales asistidos por los médicos de familia en su domicilio y de los que no eran enfermos terminales, en el hospital. (Tabla 9)

En los fallecidos clasificados como no enfermos terminales resaltan las enfermedades del corazón y el rubro que incluye a “las demás causas”, mientras que los tumores malignos fueron mucho más frecuentes en los enfermos terminales y todos los fallecidos por demencia como causa de muerte también se incluyeron en ese grupo. El número de los fallecidos por enfermedades cerebrovasculares fue tres veces mayor en los enfermos terminales que en los que no se catalogaron como tales. (Tabla 10)

Aún cuando el lugar con mayor número de fallecidos fue el hospital (116, 51,3%), en los enfermos terminales la mayor proporción murió en sus domicilios (53,2%), no así el resto de los fallecidos no terminales, que en mayor porcentaje (70,9%) lo hicieron en el hospital. (Tabla 11)

En relación a las razones porqué murieron dentro o fuera del hospital, tanto en el caso de los que fallecieron a consecuencia de una enfermedad terminal o no, en casi las dos terceras partes de los casos se adujo “más probabilidad de

sobrevivir". En la cuarta parte de los enfermos terminales que murieron en el Hospital, la decisión fue médica. (Tabla 12)

Entre las razones porqué fallecieron fuera del Hospital, las respuestas que predominaron fueron la de decisión del pacientes o de los familiares, en el caso de los enfermos terminales (57,6%) y la rapidez del episodio final de la muerte (72,2%), en los no terminales. (Tabla 13)

Tarea 4

En relación a las opiniones de los familiares o personas allegadas sobre la calidad de la atención médica previa a la muerte, la gran mayoría se mostraron satisfechos, con una mayor proporción en los enfermos terminales (86,0%) que en los no terminales (76,4%) Asimismo, hubo mayores insatisfacciones en este último grupo (14,5%) que en el primero (2,9%) (Tabla 14).

Las insatisfacciones referidas como quejas, aunque pocas, fueron algo más frecuentes en el hospital que en el domicilio, sobre todo en los enfermos terminales (11,7% y 6,6%, respectivamente). (Tabla 15)

Las causas de insatisfacción con respecto a la atención recibida, se centraron en su mayoría en el personal médico y menos en el de enfermería, predominando su proporción en los enfermos no terminales (16,4% versus 9,4%) (Tabla 16)

El estudio con informantes claves, arrojó los siguientes resultados:

Representantes de los Comités de Defensa de la Revolución:

- Sólo un entrevistado no tenía conocimiento del programa de Cuidados Paliativos en el municipio de Cienfuegos.
- Todos afirmaron que participaron como apoyo en el censo que se realizó en cada área, con el objetivo de identificar la necesidad de cuidadores.

Refirieron que se crearon comisiones para visitar a los enfermos encamados para conocer sus necesidades, aunque todavía se deben perfeccionar más la interrelación entre los responsables de los diferentes “factores”, a nivel de la base.

- Sugirieron incrementar progresivamente la captación de personas que se formen para ocupar las plazas de auxiliares de pacientes en el domicilio (“cuidadores”), así como facilitar y mejorar el trabajo en equipo con el médico y enfermera de la familia y con los demás responsables de la atención a este grupo de enfermos.

Grupo de rehabilitación:

- Un médico rehabilitador planteó que, aunque en las áreas se da instrucción por un técnico a los familiares acerca de los cuidados que hay que brindar a estos pacientes, se sugirió por algunos entrevistados que se preparen nuevos técnicos de rehabilitación para mejorar el tratamiento en la casa. En las áreas de salud restantes, se planteó que en estos momentos existe una cobertura limitada de este personal, con escasos recursos humanos y se están atendiendo a los pacientes que asisten a las salas. Los técnicos deben entrenar a nuevos estudiantes para enfrentar la carga docente-asistencial que se ha producido al iniciarse y universalizarse la carrera de tecnología
- Se sugirió que el equipo básico de trabajo, el médico y la enfermera de la familia establezcan una relación cada vez mejor de trabajo con los

fisioterapeutas del área, con el objetivo de evaluar y tratar en el hogar a los pacientes.

Trabajadoras sociales de salud:

Todas refirieron tener conocimiento del programa, ya que todas se capacitaron y consideran que tienen la competencia suficiente para esta labor.

Manifiestan que todos los pacientes identificados se evalúan por los GBT y por los EMAG - de ser necesario en los casos de adultos mayores-, así como son visitados y evaluados.

Refirieron que a pesar de lo que se ha trabajado, se debe dar más apoyo por el personal de Psicología a estos pacientes. Además, solicitan mayor vinculación con las trabajadoras sociales de la comunidad (UJC). También plantearon que hay necesidad de dar más actividades rehabilitación en el hogar a estos enfermos.

Jefes de grupos básicos de trabajo de las áreas :

Todos refirieron tener conocimiento del programa de Cuidados Paliativos. Manifestaron que existe una integración de trabajadora social, psicólogo, médico y enfermera.

Plantean que se realizan y se supervisan los procedimientos de enfermería en los casos de ingresos o de atención en el domicilio.

Se cuenta con material de curaciones de los pacientes que lo necesitan y medicamentos según indicaciones, a través de pedidos de los consultorios al policlínico. No se recogieron dificultades con el traslado en ambulancia, cuando el caso lo requiere.

Sugieren que se debe contar, entre los aseguramientos, con una mayor disponibilidad de camas Fowler y balones de oxígeno, que se incremente la

atención psicológica a los pacientes y a las familias, así como que los técnicos de fisioterapia que deben ir con mayor frecuencias a las casas. También, que se debe continuar con la búsqueda de cuidadores para aquellos ancianos terminales que los necesiten. Se planteó que, aunque se ha progresado en este asunto, debiera existir todavía más apoyo de la comunidad para el trabajo en equipo.

Enfermeras supervisoras de las áreas de salud:

La mayoría refirió tener conocimiento del programa de Cuidados Paliativos, menos una enfermera que se incorporó a trabajar a la atención primaria recientemente.

Plantearon que estos pacientes se visitan tanto por los médicos como por las enfermeras de la familia, así como por los GBT y EMAG de las áreas, y que después de una evaluación inicial, se toman las conductas pertinentes.

Señalan que se realizan los procederes de enfermería y curas a los pacientes ingresados en las casas, y que no existen dificultades ni con el material de curaciones ni con los medicamentos necesarios para curar a los pacientes, ya que se solicita a través de pedidos de los consultorios. En los policlínicos se mantiene, además, una reserva de medicamentos para estos fines.

No se recogieron dificultades con los servicios de estomatología.

Se realizan los ingresos en el domicilio cuando se requiere.

De no existir enfermera en el consultorio para cumplimentar sus funciones, se hace la coordinación con el área y se envía a otra enfermera a curar.

Se sugiere por parte de las enfermeras supervisoras facilitar más sábanas, jabones, así como camas Fowler, sillones de ruedas, balones de oxígeno, que se le de mayor seguimiento a estos pacientes por Psicología. En los lugares apartados, donde no hay enfermeros ni médicos de la familia, se dificulta el

seguimiento de estos pacientes ingresados en el hogar. También plantean que debe existir más apoyo de los trabajadores sociales de la comunidad en la solución de los problemas integrales de estos pacientes.

Una minoría se refirió a que a pesar de lo que se ha trabajado, todavía se debe insistir en mejorar la relación entre la atención primaria y la atención secundaria en cuanto al manejo de estos casos.

Trabajadores sociales de la comunidad (Unión de Jóvenes Comunistas)

Tienen conocimiento del programa de Cuidados Paliativos, para lo cual se ha creado una comisión en el consejo por todos los factores para darle solución a los problemas una vez identificados en la visita sistemática. Están desarrollando la búsqueda de cuidadores para los ancianos solos y frágiles y ayuda a la familia .

Se reúnen con los médicos y enfermeras de la familia para la toma de decisiones con estos pacientes.

Refieren haber mejorado el trabajo con respecto a años anteriores. También de sus relaciones con las trabajadoras sociales de salud.

Sugieren que se necesita una mayor disponibilidad de jabones, sábanas para los casos críticos, así como mayor interacción con los trabajadores sociales de salud y que los demás organismos deberían visitar con mayor frecuencia a las familias.

Resultados de otros mecanismos de evaluación y control

Se revisaron también los planteamientos de los ciudadanos a sus delegados del Poder Popular del municipio de Cienfuegos, ya en las asambleas de rendición de cuentas como en los despachos realizados y se encontró que no hubo insatisfacciones por la atención recibida a este tipo de enfermos en los años 2003,

2004 y hasta el 15 de Noviembre de 2005, fecha en que cerramos esta información.

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN

4.1. Un capítulo que debemos: la educación

Las respuestas iniciales que dieron los profesionales de la salud entrevistados, acerca de sus conocimientos y destrezas en la asistencia a los enfermos terminales, pusieron de manifiesto la existencia de una serie de lagunas de conocimiento y en sus modos de actuación con los enfermos terminales. (133)

A partir de sus respuestas se pudieron entrever también diversos mecanismos defensivos de evasión de los encuestados ante esta problemática, situación que ha sido referida en la literatura (134). La omisión de una cuestión tan esencial responde, inconsciente o conscientemente, a algo que ha sido definido como una de las características de nuestra época: la tendencia de nuestra sociedad a eludir el problema de la muerte. (134) La muerte representa un fallo, un fracaso, una frustración para todos, pero que se revela especialmente desagradable y acusadora para los médicos. También estos sentimientos fueron constatados en nuestro estudio.

La identificación de los diferentes actores sociales que actúan en la realidad que pretendemos modificar, es el primer paso para cualquier proceso de intervención donde se pretenda aplicar el enfoque estratégico, ya que resulta indispensable partir del análisis de la situación vista, no sólo desde la óptica del sector salud, sino también de otros que pertenecen a esa realidad.

De todo ello, se deduce la necesidad de intervenir activamente en su proceso de formación profesional. (29,32,42,52,59,134)

Hoy son muchos los que se quejan de que la enseñanza del cuidado al final de la vida ha sido un capítulo prácticamente inexistente en la carrera de medicina y

otras profesiones de la salud, así como en las residencias. A pesar de tener que atender moribundos en la práctica cotidiana, tanto el currículo formal –orientado fundamentalmente a la enfermedad-, como el currículo informal u “oculto” –los valores y actitudes implícitos en los profesores y colegas, expresados en sus comportamientos- habían coincidido, hasta hace muy poco, en que la asistencia al final de la vida de los enfermos, no era de interés clínico y que no requería de una habilidad especial. (135)

Ribera Casado ha planteado que constituye una paradoja que una de las carencias de las facultades de medicina permiten, al estudiante que concluye sus estudios de pregrado, sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir. (134) Salvo excepciones, cabe afirmar que ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica, en los planes de estudios convencionales, permite exponer, comentar o discutir los problemas de todo tipo que le plantea al médico el encuentro con la muerte. Tampoco la formación postgraduada se ocupa en especial de este tema. Nuestros resultados apoyan esta aseveración. Es al inicio de su ejercicio profesional cuando un día cualquiera ese estudiante –ya médico– se encuentra por primera vez con la muerte de forma directa, sin otros apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse, y se ve obligado a enfrentarse a una situación que lo sobrecoge y le plantea, junto a los problemas médicos más o menos previsibles, otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que, con frecuencia, la primera tentación es la de huir.

En nuestra investigación constatamos que los profesionales de la salud no han estado lo suficientemente preparados para enfrentarse a un paciente terminal, por una serie de razones como son: capacitación insuficiente, excesiva carga

asistencial, obstáculos administrativos para el acceso y prescripción de medicamentos y materiales específicos (infusiones endovenosas a domicilio, uso de morfina, etc), desconocimiento de la medicina paliativa o, en el mejor de los casos, excesiva teoría con escasa práctica en el manejo de síntomas de difícil abordaje (dolor, ansiedad, emesis, disnea, oclusión intestinal, etc.). Todos estos obstáculos se pueden vencer siempre que se esté convencido de que el alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido de todo paciente con enfermedad terminal, más si nos impregnamos de aquella frase tan humana y llena de esperanza que en el año 1966 comentó Cecily Saunders en el St. Christopher Hospice: “Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo que podamos, no sólo por ayudarle a morir en paz, sino para que viva hasta que muera. (5,91)

Por si todo lo anteriormente expuesto fuera poco, los principales libros de textos de medicina, generalmente ofrecen muy poca información acerca del cuidado de los enfermos al final de sus vidas. La mayoría de sus capítulos están orientados hacia el estudio de las enfermedades y no tienen o son mínimos los contenidos acerca de este tema. Los textos más especializados en determinadas entidades, en su mayoría no incluyen información útil para el cuidado de los pacientes terminales de esas mismas enfermedades.

En el año 2000, Rabow, Hardie, Fair y McPhee publicaron los resultados de una búsqueda que hicieron sobre la inclusión de contenidos sobre el tema de los cuidados al final de la vida, en los 50 libros de texto de medicina más vendidos en la década de los 90. Encontraron que sólo el 24,1% de los libros revisados

contenían información adecuada; en el 19,1%, el tema recibió una mínima atención; y en 56,9%, el tema ni siquiera se comentaba. (136)

Una tendencia de los “especialistas” a no tratar a sus propios pacientes una vez que reconocen que no van a tener resultados exitosos -señalando que su intervención es inútil-, (137) se explica, en parte -además de por los “modernos métodos de actuación” cuestionables-, por el hecho de que los textos que tienen mayores porcentajes de ausencia de contenidos sobre la atención al final de la vida, son los de cirugía (71,8%), enfermedades infecciosas y SIDA (70%), y oncología y hematología (61,9%). Esto a pesar de que un número grande de pacientes terminales padecen entidades relacionadas con estas especialidades. Los libros con mayores porcentajes de un adecuado tratamiento del tema en la mencionada revisión, fueron de medicina familiar (34,4%), geriatría (34,4%), y psiquiatría (29,6%). En los textos de medicina interna, se incluían contenidos que en su mayor parte se relacionaban con la epidemiología y la historia natural, pero asuntos como aspectos sociales, espirituales, éticos y familiares, así como las responsabilidades del médico después de la muerte, se trataban mucho menos. (136)

Entre los principales libros de medicina actuales de autores cubanos, tampoco se encuentran abordados, de manera directa, contenidos sobre los cuidados al final de la vida. Esto sucede tanto con Temas de Medicina Interna, (138) como con Temas de Medicina General Integral (139), ambos textos oficiales de las estancias de pregrado con mayor vinculación a la atención de enfermos terminales. En el primero, sólo se aborda tangencialmente, en pocos renglones, el tema en un epígrafe dedicado a la Bioética, para criticar la distanasia o el encarnizamiento

terapéutico y hacer algunas preguntas sobre dilemas relacionados con las conductas médicas al final de la vida, que, de paso, deja sin respuestas. En el segundo, también se trata de pasada el tema de la muerte, dentro de un pequeño apartado donde se aborda “La familia en el proceso de rehabilitación y muerte”.

Estimamos que se requiere que todos los profesores tengan los conocimientos básicos y las destrezas indispensables acerca de la asistencia a los enfermos terminales, abordando esta importante y sensible temática desde etapas tempranas de las diferentes carreras de las especialidades médicas, teniendo en cuenta los distintos niveles de dificultad que se presentan y, además, desde la integración de la teoría con la práctica, los diferentes programas de las asignaturas y cómo estas se relacionan en el proceso docente educativo de los estudiantes, tomando para su ejecución y desarrollo, la fundamentación, los objetivos educativos e instructivos, el plan temático donde se debe profundizar en la orientación y en la educación en el trabajo y darle importancia a la investigación como complemento de lo que se propone. Por tanto, como cualquier programa de intervención, para lograr su éxito y su sostenibilidad, debemos comenzar por motivar y por “enseñar al que enseña”. Nuestros primeros resultados prácticos en este sentido han sido la gran cantidad de personal -sobre todo docente- que se ha involucrado en estos años a las diferentes actividades de capacitación sobre este tema (cursos, talleres, eventos científicos, publicaciones, etc.), tanto como profesores como educandos. (133, 140, 141)

4.2. El buen profesional

Resulta imposible dar unas normas específicas acerca de cuál debe ser la actuación del médico cuando se encuentra atendiendo a un paciente moribundo.

Tampoco se conoce a cabalidad cuál es su actitud habitual en estas situaciones hoy en día, todo lo que apoya la conveniencia de contar con guías de buenas prácticas para orientar la mejor atención de los enfermos terminales. (20,21,32,33,36,38,59,75,78,102) Las buenas prácticas en el cuidado del enfermo y de la familia, a diferencia de regulaciones restrictivas, promueven conductas morales deseadas por todos. Sólo mediante la evaluación sistemática de la efectividad de las acciones por los comités de ética y de los equipos de calidad de las áreas de salud, se puede cumplir la función de ejercer una influencia moral positiva.

La actitud del médico de cabecera del paciente es vital para el manejo adecuado de los enfermos, y en gran medida condiciona la actitud de los propios pacientes ante su enfermedad terminal y la proximidad de su muerte.

En una época sometida a un proceso de globalización nunca antes conocido, donde predomina el modelo médico hegemónico o paradigma biomédico -con florecimiento de la especialización, excesiva confianza en la tecnología y el consecuente deterioro de la relación médico-paciente-, de lo que se trataría es de promover la actitud del que Portugal ha llamado “el buen médico”, (142) una respuesta optimista a la crisis de credibilidad que en muchos países muestra una medicina científica, vanidosa y dogmática, cognoscitiva y fría, inútil para resolver los problemas de las personas y de la sociedad, en términos de solidaridad, justicia y esperanza. Pero los “saberes” no parecen suficientes, resulta indispensable contar con los “quereres”, los afectos, las pasiones y emociones, las voluntades con sus decisiones, la imaginación y la fantasía. La ciencia “dura” disecó algunas verdades sobre los cuerpos físicos y biológicos, pero olvidó o evitó

entrar en el alma de los individuos y la sociedad. Poco conoce sobre las intuiciones, la creatividad y la alegría indispensables para guiar a la humanidad hacia los caminos de paz y felicidad duraderas. (143)

La terminalidad es una etapa donde es necesario, más que nunca la solidaridad de manera activa con el paciente y con su familia y esto sólo se aprende en la “educación en el trabajo”. *Los conocimientos están en la literatura médica y pueden aprenderse en ausencia del paciente y sin el auxilio de maestros. Las habilidades sólo pueden aprenderse y perfeccionarse trabajando acuciosamente con los enfermos y sólo pueden transmitirse de persona a persona.* (144)

Rodríguez Rivera opina que, en nuestros días, existen dos tipos de médicos, los “hipocráticos” y los “galénicos”, recordando la antigua divergencia de enfoques de la práctica clínica, aunque por supuesto, hay muchos tipos intermedios. (144)

El “médico hipocrático” se caracterizaría por emplear el tiempo necesario con el enfermo, obtener de manera precisa su historia clínica, examinarlo cuidadosamente e interesarse por él no solo como paciente, sino como persona. Utiliza sus conocimientos y experiencias para usar la tecnología médica de manera racional, de acuerdo con las posibilidades diagnósticas del paciente. Aunque llega a una conclusión, se caracteriza por tener la suficiente flexibilidad para efectuar un cambio de enfoque clínico, si las evidencias así lo indican y, finalmente, si no sabe una cosa lo dice sin circunloquios, francamente.

El “médico galénico” es un profesional que muestra más afición por los libros que por los enfermos, a quien le interesan más las explicaciones fisiopatológicas, las teorías en boga y los nuevos medicamentos, rinde un mayor culto a la tecnología moderna; su contacto con el enfermo es peligrosamente breve, pues lo considera

en parte como una pérdida de tiempo; se interesa sobre todo por los datos biológicos; si el paciente es lento o poco preciso, no pocas veces recoge datos diferentes a la realidad y al elaborar sus hipótesis diagnósticas rápidamente introduce al enfermo en una casilla de su archivo mental, de acuerdo, sobre todo, con el resultado de una abundante batería de análisis complementarios.”

Moreno añade todavía otros caracteres diferenciales. Así señala que el “médico hipocrático” trata de incorporar las enseñanzas que recibe en la práctica con sus enfermos, porque se da cuenta de que son importantes y cree en el valor de la experiencia que cada caso le aporta en su búsqueda de un alto profesionalismo; no le desagrada ver enfermos; individualiza a cada uno; aborda los conflictos psicológicos y sociales de sus pacientes; se esfuerza por hacer registros fieles, claros y cultos en las historias clínicas; evita la polifarmacia; reconoce sus errores; mantiene siempre un sano escepticismo y al comprender que el ejercicio de la clínica conlleva una determinada y permanente incertidumbre, ello lo convierte en un hombre modesto. El “médico galénico” tiende a asimilar mucho menos la experiencia clínica que le aportan los pacientes, esquematiza en vez de individualizar; es impersonal en su trato, manejo y seguimiento de los enfermos, gusta de las normas y protocolos para casi todo, se inclina más a la polifarmacia, sus registros en las historias clínicas son pobres, no reconoce los errores porque se cree infalible y no duda porque tiene una respuesta para todo. Es autosuficiente. (145)

Por supuesto, el ideal de médico que la mayoría de las personas preferiría que los atendiera debería tener características de “hipocrático”. En el caso de los enfermos terminales, estos aspectos son cruciales.

De nuevo, por esto es tan importante la calidad de los profesores, que como verdaderos “maestros” deben educar integralmente a los estudiantes de medicina, sembrarles con sabiduría, paciencia y amor, la semilla de la buena clínica. (146)

Consideramos que pueden haber diversas causas por las que los pacientes con enfermedades avanzadas reciban una atención no muy adecuada, pero la mayoría de esas razones tienen su origen en un pensamiento médico histórico -que ha trascendido a la población-, que está centrado casi exclusivamente en la curación de las enfermedades y en prolongar la vida, y menos en mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento. Dada esta dicotomía -curar la enfermedad y prolongar la vida o brindar cuidados para mejorar el confort de los pacientes-, la decisión de centrarse en reducir el sufrimiento sólo se toma después que los tratamientos para prolongar la vida no son efectivos y la muerte es inminente. Sin embargo, parece lógico pensar que los pacientes se beneficiarían más de una atención que incluyera una combinación de los tratamientos para prolongar la vida (cuando sea posible y apropiado), del alivio de los síntomas, de la rehabilitación y del apoyo de las personas que los cuidan. (109,147) Por tanto, junto a los cuidados paliativos, consideramos que se pueden ofrecer, si se requirieran y simultáneamente, otros tratamientos médicos. (86) Con ese enfoque y dadas las posibilidades de nuestro Sistema Nacional de Salud, diseñamos y hemos implementado nuestras acciones. Los conocimientos y habilidades necesarios para la atención a enfermos terminales incluyen pues: una comunicación adecuada con pacientes y familiares, manejo del dolor y otros síntomas, apoyo psicológico, social y espiritual, así como coordinación de un grupo de servicios médicos y sociales. (133,140,148-151)

Aunque hemos insistido aquí en el perfeccionamiento de la formación de los profesionales de la salud, y en especial de los médicos, estimamos que este proceso es igualmente necesario para todos los que, de una forma u otra, intervienen en este tipo de atención (sean enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, administradores de salud, farmacéuticos, rehabilitadores, familiares y demás personas de la sociedad). (152) Todos deberíamos estar preparados para enfrentar adecuadamente esta situación, que cada día cobra mayor importancia, como se ha evidenciado.

4.3. La tensión del pronóstico

En la práctica existen riesgos para definir con certeza a un paciente en situación de enfermedad terminal. Este juicio diagnóstico y pronóstico exige experiencia y madurez en el facultativo que lo emite, por la posibilidad siempre presente de cometer una lamentable iatrogenia al calificar como incurable a un enfermo que no lo sea y limitar su entrada a diferentes servicios, donde pudieran recibir otros beneficios. (32, 41)

El pronóstico clínico es uno de los componentes de mayor complejidad del método clínico, entre otras razones porque tiene necesariamente un carácter probabilístico, lo que no reduce su veracidad, ya que la probabilidad es la medida de la exactitud de los fenómenos complejos. Por otra parte, el pronóstico debe basarse en un diagnóstico –paso esencial del método- que deje poco margen a la incertidumbre. El pronóstico no puede reducirse a la pérdida o no de la vida, ni de la simple determinación cualitativa de un estado clínico, sino que debe contener, además, información sobre la recuperación total o parcial y en qué grado, al mismo tiempo que debe estar en concordancia con la toma de decisiones con cada paciente en

cada momento del proceso de su enfermedad. Aquí la clínica necesita del concurso de otras disciplinas como la epidemiología y la estadística, así como de la antropología, la psicología y la sociología, entre otras, pero sin disolver su especificidad, que debe ser siempre sobre la base de la individualidad. (10,146,153)

Aunque el curso de algunas enfermedades se puede predecir con un poco más de exactitud -como varios tipos de cáncer-, (154) la incertidumbre es la regla en la evolución de muchas otras enfermedades crónicas.

Por ejemplo, los pacientes con insuficiencia cardiaca o con enfermedad pulmonar crónica obstructiva, pueden vivir con una discapacidad importante por mayor tiempo, pero muchas veces su muerte sobreviene súbitamente, casi sin previo aviso, después de un deterioro rápido. Los pacientes con demencia pueden vivir años, pero se vuelven progresivamente dependientes, causando una situación particularmente tensionante en sus familiares o allegados. (37,94)

Esta evolución impredecible de la mayoría de las enfermedades crónicas graves que no son cáncer, muchas veces dificulta la planificación de los cuidados que se deben brindar a los pacientes. Sin embargo, la incertidumbre en el pronóstico no significa que la atención de estos enfermos y sus familiares sea menos importante. Actualmente la muerte rápida es menos común que en el pasado, sobre todo en las sociedades occidentales. Por ello, no es de extrañar que 3 de cada 4 fallecidos incluidos en nuestro estudio en el municipio de Cienfuegos, en el año 2003, fueran catalogados como enfermos terminales, resultado hasta ahora inédito entre nosotros. En el camino final hacia la muerte, la mayoría de los pacientes adquieren una enfermedad que empeora progresivamente -las entidades más

frecuentes son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades cerebrovasculares, los problemas respiratorios y las demencias-, como se demostró en nuestro estudio, que cada vez más interfieren con sus actividades cotidianas.

Se han descrito tres diferentes evoluciones para los pacientes con enfermedades crónicas progresivas: a) empeoramiento creciente, seguido de una clara fase terminal final más corta (típica del cáncer incurable); b) declinación gradual, matizada por episodios de deterioro agudo y recuperación parcial, con muertes frecuentemente aparentando muertes inesperadas (evolución característica de insuficiencias crónicas de órganos o sistemas, como insuficiencia cardíaca, insuficiencia respiratoria, insuficiencia renal); y c) declinación gradual más prolongada (típica de los ancianos frágiles o pacientes con demencia). (155) De aquí, que se pueden derivar distintas pautas o conductas en estos tres tipos o formas clínicas del enfermo terminal, útiles para todo, tanto para la asistencia médica como la social. (155)

4.4. El lugar de la atención y la muerte

A pesar de que la mayoría de las personas prefieren su propia casa para ser atendidos durante los padecimientos que los lleven a la muerte –alrededor del 75% de los que responden a esa pregunta, en encuestas realizadas en diferentes regiones del mundo-, en la práctica, el fallecimiento en el hospital predomina en la mayoría de los países desarrollados. (21,36,37,38,118,156).

También en Cuba, desde hace varias décadas, el hospital ha sido el sitio más frecuente para morir, en contradicción con los deseos de los moribundos de morir en sus casas. (58) En la década de los años 60 del siglo pasado, fallecían en

estas instituciones sólo entre el 40 y el 45% del total. En los 80, esta cifra se elevó a más del 60%, oscilando entre un 75% en Ciudad de La Habana, y entre 55 y 60% en las demás provincias. (41,81) Entre 1990-1999, se observó una tendencia a incrementar la proporción de muertes domiciliarias en nuestro país, con gran influencia de los grupos de mayor edad y algunas causas de muerte, como las neoplasias malignas, al extremo que en la provincia de Cienfuegos, por ejemplo, los fallecidos extrahospitalarios superaron a los hospitalarios cada año, a partir de 1991. (72,157) Estos resultados fueron ratificados en nuestro estudio, donde encontramos que sólo algo más de la mitad de los adultos que fallecieron en el municipio de Cienfuegos en el 2003, lo hicieron en el hospital. Siete de cada diez de los que no murieron de una enfermedad terminal, lo hicieron en el hospital, mientras que la muerte en algo más de la mitad de los que fallecieron de una enfermedad terminal ocurrió en el domicilio, siendo la principal razón de este hecho la decisión del paciente o sus familiares.

Creemos que es útil reflexionar sobre las características particulares del lugar de ocurrencia de la muerte de nuestros adultos, y especialmente ancianos, en nuestro país. En Cuba, el desarrollo de la APS ha permitido una mayor preparación no sólo del personal médico y paramédico, sino también de los familiares y de la comunidad para afrontar la muerte en el hogar. (81,157) Nos referimos fundamentalmente a las enfermedades que generan períodos prolongados de sufrimientos y que revisten, sobre todo en el anciano, una importancia particular en los cuidados que se brinden al final de la vida. Tal es el caso de los tumores malignos y las complicaciones asociadas al encamamiento generados por accidentes, caídas, artropatías, enfermedades relacionadas con las

demencias y otras alteraciones neurológicas, que se encuentran dentro de las primeras 5 causas de defunción. (72,93,94)

De diciembre 2001 a marzo 2002 se estudiaron integralmente 123 ancianos ingresados graves en las salas de Medicina Interna y Geriátrica del Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima. De ellos, 55 (45%) lograron egresar vivos. (158) A pesar de que un grupo clasificaban como enfermos terminales, fueron a pasar sus últimos días en sus casas, ya fuera por decisión propia o de sus familiares. Este tipo de pacientes, de alta de los hospitales en esas condiciones, constituye uno de los mayores retos para los equipos de atención primaria, lo que justifica una adecuada interrelación (contrarreferencia) entre ambos niveles de atención.

En un estudio realizado en Canadá en 1999, (159) a través de entrevistas semiestructuradas abiertas, se incluyeron enfermos crónicos pertenecientes a tres grupos diferentes (pacientes sometidos a diálisis, personas infectadas con VIH y mayores de 65 años) en sus residencias, a los que se les interrogó sobre qué elementos opinaban podrían ayudarles a morir en paz cuando llegara el momento. Los resultados encontrados fueron: el 61,1% de ellos señalaron, en primer lugar, evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir; en segundo lugar, con un 38,1% de respuestas, refirieron al mismo nivel: tener sensación de control sobre la situación, estrechar las relaciones con los seres queridos y no sentirse una carga para los demás. Un 22,2% eligieron recibir un tratamiento adecuado del dolor y de otros síntomas.

4.5. El trabajo en equipo

La asistencia paliativa en los días de hoy rebasa las barreras tradicionales que tienden a establecer una separación entre la acción de la comunidad y la del hospital, dar al médico procedencia respecto al otro personal y formar y utilizar a las distintas categorías profesionales como entidades independientes

En esta investigación, se ratificó que la asistencia a pacientes terminales es compleja y requiere de muchas acciones coordinadas.

Los problemas de salud de los conjuntos humanos abarcan múltiples dimensiones, poseen complejas esencias, muestran diversas apariencias, originan multiplicidad de fenómenos que obligan constantemente a su interpretación contextual y no exclusivamente desde el campo estricto de la investigación, si no también en la incertidumbre de los servicios. (160)

La asistencia a los pacientes terminales en la comunidad debe estar coordinada por un equipo multidisciplinario, que ofrezca cuidados integrales a sus necesidades. Estos cuidados deben ser específicos para cada tipo de paciente.

El trabajo con los enfermos terminales debe estar orientado a una proyección como programa horizontal, es decir, dirigido al campo de lo humano, que pueda abarcar en el tratamiento no solo el enfoque terapéutico o puramente biológico, ya que estos pacientes necesitan de ayuda para realizar actividades cotidianas y mantener su autonomía pero, además, empatía y comprensión, en otras palabras, una medicina “más humanizada”. Cuando las relaciones médico-paciente y médico-familia no son adecuadas, es difícil obtener una visión completa de lo que acontece en realidad. (19,161)

Teniendo en cuenta que los profesionales de la salud establecen un vínculo estrecho con la comunidad y la relación que se establece con los pacientes y sus familiares, que va mucho más allá de la tradicional relación médico-paciente de una consulta, y que involucra al profesional desde el punto de vista afectivo con mayor profundidad, sería conveniente iniciar estudios dirigidos a explorar más detenidamente nuestras propias creencias y actitudes ante la muerte, y a describir su posible relación con algunas variables sociodemográficas. (40) Estos estudios permitirían perfeccionar los programas de intervención para modificar los aspectos negativos, y mejorar así la calidad de la atención médica integral a nuestros pacientes terminales.

4.6. Decisiones al final de la vida

La planificación de una serie de decisiones de las personas relacionadas con los cuidados médicos a recibir antes de su propia muerte, ha sido un aspecto muy debatido en los países desarrollados en las últimas décadas. Quizás las primeras difundidas en la literatura médica internacional fueron las “órdenes de no reanimar” (conocidas en inglés con las siglas DNRO), firmadas anticipadamente por el paciente y que autorizan a los facultativos que asistirán al enfermo a no aplicarle maniobras de resucitación en caso de aparecer signos de muerte, evitando el ya mencionado “encarnizamiento terapéutico” dentro de la conocida distanasia. (162,163) Posteriormente, le han seguido otras, como el “testamento vital” y, últimamente, solicitudes de suicidio asistido o eutanasia activa, (15,105,164-166) estas últimas no aceptadas éticamente en la mayoría de las sociedades, aunque, por ejemplo, en encuestas realizadas en un país tan cercano a nosotros como España, 6 de cada 10 facultativos apoyan que se aprobara una

ley para permitir a los pacientes pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia activa (96)

Una fuente de información importante sobre las opiniones de los médicos acerca de un tema tan álgido como la eutanasia, la constituyó el estudio nacional sobre decisiones médicas relativas al final de la vida llevado a cabo en Holanda. (134) Estos trabajos incluyeron encuestas detalladas a 405 médicos, y el análisis de datos obtenidos prospectivamente con información acerca de 2.250 muertes. La muestra, amplia, y representativa, ilustró bien la actitud del colectivo médico holandés ante esta situación. El 79% de la población objeto de este estudio correspondió a pacientes mayores de 65 años. Los resultados arrojaron que: a) en el 17,5% de todas las muertes se administraron opiáceos para aliviar el dolor y otras molestias en dosis suficientemente altas como para que existiera la posibilidad de acortar la vida del paciente; b) en otro 17,5% la decisión más importante fue la de no tratar; c) en el 1,8% de los casos al parecer se llegaron a administrar dosis letales de fármacos a requerimiento del paciente; d) en el 0,3% se produjo "asistencia médica" al suicidio, y e) finalmente, en el 0,8% se realizaron actuaciones que pudieron terminar con la vida del paciente sin que existiera una petición explícita y persistente por parte de éste. Aunque se trata de datos holandeses -con bien ganada "fama" en estos temas-, no dejan de resultar altamente significativos y ejemplos de las opiniones que hoy existen en muchos países. (105)

Se ha señalado que un número reducido todavía, pero cada vez mayor, de pacientes y familiares en los países desarrollados, van más allá del acuerdo tácito y

convienen en lo que se denomina una "muerte negociada", donde el hospital planifica la muerte del paciente discretamente, con un mínimo de trámites legales y sin llamar la atención de la opinión pública, a instancias del propio paciente, del médico o de la familia. (166)

En Cuba, la vida del ser humano es extraordinariamente apreciada, tanto en el seno de la familia y la comunidad como en la sociedad. Por otra parte, todo lo que atente contra la vida humana aparece tipificado en el Código Penal como una figura delictiva, y esto es así porque en el sistema de valores de la sociedad cubana actual, en el cual coexisten principios éticos de diferentes raíces filosóficas -que, curiosamente, encuentran ciertos puntos de unión entre creyentes y no creyentes, entre marxistas y no marxistas-, la vida aparece como un supremo valor. (40)

Sin embargo, la arista del problema de los enfermos terminales relacionada con los conceptos de calidad de vida y dignidad de la muerte, no ha sido todavía suficientemente debatida en nuestro país, para poder argumentar si existe o no un consenso. (15) En un trabajo reciente, investigadores cubanos publicaron una extensa monografía, con sus valoraciones de las implicaciones éticas y jurídicas de la legalización o no de la eutanasia, tomando como base la concepción de la vida humana por la cual se rige el derecho y la moral en la contemporaneidad (15) Mucho queda aún por explorar, reflexionar y debatir para una verdadera fundamentación científica en el terreno de la filosofía que permita luego proponer las necesarias regulaciones de la conducta moral de los profesionales de la salud y

establecer los principios en los que descansen los juicios de valor acerca de estas cuestiones. (40)

4.7. Experiencias y evidencias

De todos es conocida la necesidad de basar las recomendaciones para la atención de los enfermos -siempre que sea posible-, en las mejores evidencias disponibles en un momento dado. (167-169) Este nuevo enfoque plantea analizar nuestra tarea profesional para reconocer cuáles de las conductas orientadas a nuestros pacientes están basadas en información científica incuestionable, y a su vez, qué otras conductas que no adoptamos podrían también contribuir a mejorar su calidad de vida y sobrevivencia. (170) Esto es particularmente importante a la hora de confeccionar e implementar guías de buenas prácticas o pautas de actuación, o programas como el que hemos diseñado. Sin embargo, el área de Cuidados Paliativos presenta metodológicamente una serie de obstáculos para cumplir con los requisitos tradicionales de la Medicina Basada en Evidencias - independientemente los criterios que tengamos sobre ella- (144,145,171) debido a los complejos problemas físicos, psicológicos, existenciales y espirituales que enfrentan los pacientes, sus familiares y los profesionales que los atienden, que dificultan su inclusión en investigaciones (muestras pequeñas, tasas altas de deserción, cambios rápidos en las situaciones clínicas, necesidades muy individuales y tiempo limitado de supervivencia, entre otros factores). (37,172-175)

Las investigaciones sobre Cuidados Paliativos a menudo se centran en la efectividad de los servicios para las comunidades, más que en el efecto de los tratamientos sobre pacientes individuales. Los ensayos clínicos sobre servicios de Cuidados Paliativos son casi todos prácticamente pragmáticos (por ejemplo,

comparan un nuevo servicio con la mejor práctica disponible). Las dificultades en la identificación, reclutamiento y retención de pacientes conlleva a que las poblaciones estudiadas a menudo incluyen aquellos enfermos que están menos afectados y, por tanto, más capacitados para cooperar. Como los Cuidados Paliativos son por naturaleza holísticos y con frecuencia orientados hacia las necesidades individuales de cada paciente (alivio del dolor y mejoramiento de la calidad de vida), es muy difícil definir las intervenciones de manera precisa y uniforme. (75,174)

Además, los Cuidados Paliativos se caracterizan por un enfoque multidisciplinario e igualmente es prácticamente imposible –y seguramente inapropiado-, aislar una intervención individual de un abordaje en equipo multidisciplinario. Es también importante el efecto final (“outcome”) que se quiere evaluar, pues generalmente en los ensayos clínicos lo que se valora es la reducción de la morbilidad o mortalidad y la mayor supervivencia como resultado de una u otra intervenciones que se investigan. Pero, la prolongación de la vida no es el objetivo central de los Cuidados Paliativos, y el tiempo de sobrevivencia puede ser irrelevante, mientras que otras variables, como el manejo de los síntomas y la mejoría de la calidad de vida, serían aspectos de mayor interés. (75)

Más aún, los ensayos clínicos en Cuidados Paliativos son inaceptables desde el punto de vista ético, pues sería ilógico, tanto para los pacientes como sus familiares, ver disminuida la calidad de los días que les restan de vida a los enfermos para participar en una investigación. Además, ¿quiénes integrarían el grupo control y qué ética lo sustentaría?

Todo lo anteriormente expuesto ratifica la necesidad de una formación integral de los profesionales que atienden enfermos terminales, basada en las mejores

experiencias en un contexto dado y siempre con la participación activa del paciente y sus familiares.

4.8. Nuestro programa de Cuidados Paliativos en la APS ¿sí o no?

Llegados a este punto, cabría preguntarse de nuevo: ¿Es necesario (o conveniente) el diseño y la aplicación de un programa, así como la creación de servicios de cuidados paliativos para enfermos terminales, en nuestro país y en nuestra provincia?.

Nuestra respuesta es sí, aunque añadiríamos inmediatamente que no aplicando recetas elaboradas en otros contextos, sino buscando nuestras propias fórmulas, que respondan realmente a nuestra realidad y a los principios de nuestra sociedad y Sistema de Salud, a nuestras ética, tradiciones, cultura y espiritualidad. (67)

La APS puede ayudar a mejorar y a perfeccionar la equidad del sistema de salud en asumir el cuidado de numerosos pacientes que desean estar en su casa, la mayoría con enfermedades graves e invalidantes (demencias en estadios avanzados, secuelas de enfermedades cerebrovasculares, respiratorias, renales, hepatopatías, cáncer, etc.). (32,93,94)

El proyecto que hemos diseñado y aplicado ha aspirado a ser una aproximación al conocimiento y a la solución "integral" al problema planteado de la asistencia a los enfermos incurables, con un programa original de cuidados paliativos insertados en la APS, en coordinación con otros sectores y la participación activa de nuestra comunidad. (32)

Por concepto, la atención social incluye la participación continuada, es decir, duradera y amplia, mucho más sostenible que la atención médica solamente, por

lo que entendemos que ambos tipos de atención deben complementarse para un mejor funcionamiento y aprovechamiento de los recursos existentes. (176)

Hay que tener en cuenta en la práctica diaria como el personal de la salud, actuando aisladamente, puede estar desprovisto de instrumentos metodológicos para abordar e intervenir de forma eficaz en estos casos, por lo que siempre se debe relacionar con las demás redes de apoyo social. (176)

Uno de los mayores retos para la sociedad actual es dar una respuesta adecuada a las personas que presenten algún tipo de dependencia .Esta se puede definir como la necesidad de una persona de ser ayudada para desenvolverse en su medio y relacionarse con él. La dependencia se debe entender desde la multidimensionalidad, multicausalidad y multifuncionalidad por lo que se hace necesario crear un escenario de intervención donde estos problemas se traten de manera integral y con eficacia.

Este tipo de abordaje para dar respuestas sociales y de salud nos dan una idea de lo importantes que son los conceptos de integración, colaboración y complementariedad (sobre todo, entre profesionales, recursos, personal de apoyo social en la comunidad y las instituciones) y de la necesidad de un trabajo en conjunto entre lo social y la salud pública, que permita establecer una serie de acciones en las que van a participar para ofrecer una respuesta adecuada a los pacientes y sus familiares. (177-179)

La Salud Pública debe comprometerse en un diálogo continuo con la sociedad manteniendo sus objetivos, tratando las enfermedades, disminuyendo el sufrimiento y promoviendo salud, escuchando lo que la sociedad quiere y espera.

Nuestro sector debe ser responsable de los recursos que le brinda la sociedad y responder de manera particular a cada paciente.(180)

Como elemento significativo encontramos en nuestros resultados, al entrevistar a sus familiares, una mayor satisfacción con la atención recibida por los fallecidos que padecieron de una enfermedad terminal y que murieron en sus domicilios, que en aquellos que lo hicieron en el hospital e, incluso, a los que no padecieron de enfermedades terminales. Es significativo que hasta Noviembre del año 2005 – fecha en que cerramos la información disponible-, no se produjo ningún planteamiento en la Asamblea Municipal del Poder Popular por dificultades en la atención domiciliaria de pacientes terminales. Este resultado es más significativo si se tiene en cuenta que ha producido en nuestro país una demanda social progresiva, que identifica la necesidad de asistir diferenciadamente a los enfermos terminales, como un elemento cualitativo importante en los servicios de salud, aunque no exista aún una clara conceptualización por parte de la población de Cuidados Paliativos, e incluso por parte de muchos profesionales y dirigentes de la salud.

La familia se encuentra siempre afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga afectiva de la toma de decisiones, la incertidumbre sobre el futuro, que, en ocasiones, a pesar de un acompañamiento adecuado por el equipo se pueden constatar situaciones de stress, conflictos, negación de la realidad y de síntomas tanto del paciente como de la familia. (5,32,59)

Un resultado que se debe destacar fue la mejoría sustancial y progresiva de las opiniones de todos los involucrados en nuestro programa, sin dejar de reconocer la necesidad de un constante perfeccionamiento y control del mismo.

Planificar acciones entre todos, implementarlas, evaluarlas, de nuevo planificar otras, y así sucesivamente, ha sido una técnica empleada con éxito en varias experiencias de redes locales de cuidados paliativos, por lo que se ha sugerido que este modelo puede ser útil y debiera ser diseminado en la organización de la atención de los pacientes terminales. (102,118)

Se ha señalado que las investigaciones como estrategias para promover “la salud y el desarrollo”, sobre la base de la equidad y la justicia social, deben cumplimentar un grupo de prioridades: (181)

- Conveniencia
- Pertinencia
- Probabilidad de éxito
- Impacto de los resultados

Antes de finalizar, queremos autoevaluar de nuevo estos cuatro aspectos. Así, estimamos que se puede ratificar la *conveniencia* de haber realizado este estudio, pues, ha contribuido al mejoramiento humano de las personas -tanto en sus derechos como en sus conocimientos-, ha sido ética y legalmente aceptado, ha contado con el asentimiento político y el apoyo decidido de las autoridades políticas y de gobierno, tanto a nivel municipal como provincial, de los diferentes sectores y de la comunidad. Además, ha organizado y empleado de manera mucho más coherente, la infraestructura necesaria y los recursos humanos y financieros disponibles para la asistencia a los enfermos terminales en la APS.

También consideramos que la *pertinencia* de este trabajo ha quedado evidenciada, al identificar que la comunidad -empezando por los profesionales de la salud- estaba muy preocupada y demandaba mejores soluciones para un problema que causa una alta morbilidad y que sus tendencias futuras sugieren un incremento progresivo. Que, a pesar de que existen algunas estrategias generales

nacionales, estas deben ser adecuadas e implementadas en cada lugar, según sus condiciones particulares, lo que requiere diseñar investigaciones que favorezcan las soluciones locales pertinentes y que contribuyan a la equidad en cada territorio.

Definitivamente hemos demostrado las *altas probabilidades de éxito* del programa propuesto, debido a que contamos con profesionales cada vez más competentes a nivel municipal, con una adecuada infraestructura de las instituciones involucradas, con excelentes sistemas de apoyo y mecanismos para cumplir las tareas y con otros recursos “no convencionales” fácilmente disponibles. Asimismo, el costo del proyecto ha sido justificable y el tiempo para conducir la investigación se consideró apropiado.

Por otra parte, en relación al *impacto de los resultados de nuestra investigación*, existe una alta probabilidad de que la aplicación de los mismos pueda ser *sostenible*, dada la organización, estructura y funciones de las instituciones y las personas involucradas. Además, ofrece una alta cobertura a la población a la que va dirigida y de esta manera puede reducir una parte apreciable la “carga de sufrimiento” de enfermos y familiares y, al mismo tiempo, favorecer el desarrollo de los equipos de trabajo actuales y futuros.

Mejorar la calidad de vida de las personas y su satisfacción, perfeccionando la eficiencia y la eficacia de los servicios de salud como parte integrante del proceso general de desarrollo socioeconómico, constituyen el fin último de las investigaciones que estudian aspectos relacionados con la atención médica.

Debemos tener en cuenta que de los estudios como el nuestro, se obtienen varios tipos de “conocimientos”. En primer lugar, se produce un conocimiento

“representativo” o clásico, similar al que se alcanza con otros tipos de enfoques metodológicos. Pero, además, se obtienen otros dos, un conocimiento “relacional”, que incluye el basado en la solidaridad y las nuevas interrelaciones que se establecen entre todos los que participan y un conocimiento “reflexivo”, que permite la acción modificadora de la realidad que se quiere cambiar y que se traduce en las “intervenciones”.

En nuestro caso, consideramos que hemos sido consecuentes, al haber aportado un grupo de nuevos conocimientos sobre el problema de investigación seleccionado. Por otra parte, nuevas interrelaciones han estado presentes al construir redes profesionales y sociales, que se mantienen en espacios recientemente identificados y a lo largo del tiempo. Asimismo, estos conocimientos han permitido diseñar y ejecutar acciones integradas, con la participación intersectorial y comunitaria, tratando de modificar favorablemente la realidad local existente e insinuarnos a escenarios futuros.

Por otra parte, este tipo de investigaciones cobran cada vez más importancia, en un mundo donde las restricciones económicas neoliberales han originado recortes y afectaciones en los servicios médicos en prácticamente todos los países, con especial énfasis en los subdesarrollados.

En nuestro país se ha dicho, con razón, que hemos vivido en una reforma sanitaria permanente después del triunfo revolucionario, donde nuestro sistema nacional de salud se ha ido adaptando a condiciones cambiantes y perfeccionando su organización y resultados. Es por ello que debemos insistir en realizar este tipo de investigaciones para, en medio de las dificultades, encontrar nuevos caminos para satisfacer las crecientes necesidades de nuestros ciudadanos.

Nuestro municipio de Cienfuegos posee condiciones excepcionales, con una tradición bien ganada de una voluntad política de priorizar la salud de la población, una comunidad educada y siempre dispuesta a participar, una intersectorialidad fácilmente articulable, todo basado en una situación de salud con indicadores iguales a los países desarrollados, aún en las adversas condiciones socioeconómicas actuales.(176, 182)

El haber favorecido que se involucraran e integraran un sinnúmero de personas responsables capaces y motivadas, trabajando en equipos- tanto formales como informales-, unido a que diferentes instituciones importantes de la comunidad pudieran asimilar y enriquecer en sus propios objetivos, las ideas originales de un programa para la atención a enfermos terminales de desarrollo municipal, como el que hemos presentado, ha facilitado que un empeño con estas características se haya mantenido vivo y siga caminando durante años, además de generalizarse. Esto hace suponer que se mantendrá sostenible a lo largo del tiempo, a pesar de las barreras y limitaciones que se interpongan.

4.9. Cambiar con el cambio

Todos estos “logros” no hacen que dejemos de reflexionar en lo mucho que nos falta para satisfacer las expectativas de todos en torno a este tema, incluyendo las nuestras. A las debilidades y amenazas identificadas inicialmente en nuestro Balance de Fuerzas (Anexo 10), se han unido las dificultades propias de llevar un proyecto a la práctica. Muchos eslabones necesitan ser continuamente repensados y fortalecidos.

Sin embargo, como principal desafío futuro a resolver, basados en el camino recorrido hasta aquí, hemos identificado que existe, cada vez más, la necesidad

perentoria de continuar construyendo, difundiendo y asimilando un nuevo, integral y bien estructurado paradigma para la atención de los enfermos terminales en la APS. Que este nuevo paradigma sea realmente biopsicosocial, que rompa con una práctica de los servicios de salud dedicada a resolver este problema, en muchas ocasiones, de manera operativa, regida por la inmediatez.

Pero el problema no se resuelve sólo con más conocimientos. Se necesita también incentivar las motivaciones, las actitudes positivas, las soluciones innovativas y participativas, el espíritu del equipo. (12,37) Esta es la tesis que sustentamos como principal obstáculo. Como se ha dicho en oportunidades anteriores, el reto es cambiar con el cambio. Primero cambiar en el pensar y en el sentir, para después cambiar en el actuar. (183) Otros factores, sin subvalorar los errores que hemos podido cometer en la práctica, están supeditados a esta idea principal.

Es importante también, considerar el hecho de que las personas y las instituciones no tienen la misma influencia de forma permanente, ni son los mismos los involucrados en todas las situaciones que se analizan, aún cuando la realidad sea la misma, por lo que no se puede descuidar mantener la motivación, la capacitación y la integración entre todos, durante todo el tiempo.

El profesor Ricardo González nos alerta en el sentido de que *“no podemos caer en la tentación tan en boga en otros países de priorizar la información sobre la formación, la técnica sobre la compasión, la instrucción sobre la educación, y la habilidad sobre la espiritualidad. (184) Obtendríamos así profesionales cada vez más actualizados, pero menos sensibles; cada vez más técnicos, pero menos involucrados; cada vez más entrenados, pero menos disponibles; cada vez más*

equipados, pero menos integrales; y cada vez más automatizados, pero menos humanizados". (67)

LIMITACIONES PARA EL ABORDAJE DE ESTE TIPO DE ESTUDIO

Conceptuales:

- En nuestro país no existe una clara definición en Aspectos legales, en Políticas Públicas, etc., en relación a enfermos terminales y cuidados paliativos (aunque sí en cuanto a la protección a la vida, a la prohibición de la eutanasia, cultura y defensa de la vida).
- El antecedente más formal lo constituye una parte del Programa Nacional de Cáncer, que puede parecer un enfoque bastante reduccionista y sectorial, al abordarse el problema como si todos los enfermos terminales fueran cancerosos
- No hay una priorización explícita de este aspecto en los programas de salud del país
- La sociedad cubana no parece estar preparada (¿informada? ¿formada?) para enfrentar este reto (¿muy medicalizada?). Las personas no se sensibilizan hasta que no se enfrentan con el problema por experiencia personal (divorcio entre el problema y soluciones)
- Pobre conocimiento de profesionales, no abordaje en textos ni en programas de estudio, sobre el enfoque de los Cuidados paliativos
- La literatura disponible es en su mayoría extranjera y no se aviene a nuestra identidad, a nuestro sistema social ni a nuestro SNS
- Muchos de los trabajos que se publican en el país, por autores cubanos reproducen ideas que son ajenas a nuestra realidad

- No existe un tratamiento integral del tema en los medios masivos de difusión
- En nuestro caso, corremos el riesgo de que partimos de una situación local concreta para conceptualizar un problema global

Metodológicas:

- Abordar la temática “a ciclo completo”, desde su identificación (análisis de la situación de salud y de la competencia y desempeño para resolverla) hasta el diseño de un programa para resolver una situación particular con recursos eminentemente locales, y su aplicación basados en la organización e integración de servicios, instituciones y personas que se relacionan con el asunto y estaban dispersos anteriormente, mediante una investigación-acción participativa
- Los objetivos de estos proyectos son difíciles de enunciar en términos mensurables
- La combinación de métodos y la selección de investigación-acción
- Posibilidad de sesgo en la selección de personas e instituciones participantes
- La escasa disponibilidad de instrumentos probados en investigaciones de esta temática
- La falta de tradición de investigación en este campo
- Dificultades en obtener informaciones completas para responder a todas las preguntas relacionadas con el problema
- Involucración directa del autor como parte, durante todo el estudio

- Limitaciones lógicas de un programa dinámico y que cambia constantemente, de acuerdo a nuevas situaciones y posibilidades. Los proyectos de este tipo son dinámicos y van reajustándose sobre la marcha de la vida cotidiana, lo cual es muy diferente de un programa exacto que se evalúa en el marco riguroso de una investigación
- Dificultad para atribuir los cambios de los indicadores a la intervención en sí
- Muchas repercusiones se producen a no muy corto plazo
- Imposibilidad de tratar todos los dilemas relacionados con el tema
- El “síndrome pared con pared” (comparar esquemáticamente todos los servicios, sin tener en cuenta sus diferencias)
- La tentación de prestar atención únicamente a las acciones con un efecto mensurable a corto plazo
- Centrarse en los efectos y olvidarse del proceso

Prácticas:

- Limitaciones de tiempo y de recursos, propias de una propuesta novedosa que se inicia sin experiencias previas conocidas en el país
- Control de las acciones propuestas en el tiempo y en las diferentes áreas de salud

Pero, a pesar de todo, no hacer nada es también una actitud y nuestros pacientes terminales y sus familiares merecen que hagamos nuestro máximo esfuerzo, por aliviar su sufrimiento e incrementar su confort con todo el conocimiento, arte y humanismo acumulados, desde ya, porque estimamos que los beneficios que se pueden alcanzar son mucho mayores que los “costos metodológicos”.

REFLEXIONES A PROPÓSITO DE LA EXPERIENCIA DEL AUTOR DE ESTE TRABAJO

Antes de terminar, y amparado en la metodología seleccionada en esta investigación, donde mi implicación personal en las tareas ha sido sistemática, estimo necesario exponer mi valoración de lo que me ha aportado, como ser humano, alentado por las consideraciones de otros colegas que nos han acompañado en este empeño.

Durante este proceso he vivido el acercamiento a las personas que sufren, que sienten dolor, cuyas vidas se están apagando, en muchos casos sin tener una percepción clara de que es así. Al igual que le ha sucedido a otros profesionales que han abordado esta temática, esas personas y sus familiares permitieron que me acercara a ellas, me hablaron de sus miedos, sus inquietudes, sus necesidades. La relación con los familiares o allegados, igualmente me dio la medida que cuán necesitados están de aliento, orientación y apoyo.

También he participado en múltiples actividades con estudiantes, médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, rehabilitadores, líderes formales e informales, personas sencillas de la comunidad. Todos me permitieron compartir sus criterios y me aportaron valiosas opiniones en relación a este tema tan sensible e importante y que paradójicamente nunca se trata abiertamente. En ellos confirmé la calidad humana de nuestros ciudadanos y, en especial, la vocación de servicio que caracteriza a nuestros trabajadores de la salud.

La experiencia fue enriquecedora en lo profesional, pero sobre todo en lo espiritual, en lo personal. Como profesional, incursioné en la metodología de la

investigación-acción, aprendí e intenté aprehender la esencia de su enfoque y sus técnicas. También conocí de la incomprensión, las dudas y los prejuicios que existen con los resultados esta “ciencia blanda” entre nosotros.

Pero, sobre todo, la experiencia fue especialmente intensa en lo espiritual, pues tanto los pacientes como sus familiares –e incluso mis compañeros-, vieron en mí a alguien más que al médico, demandaron del ser humano; más que de mis habilidades profesionales precisaron de mi condición humana, de mi comprensión, de mis palabras e incluso de mis silencios.

Puedo expresar también que en este camino de la enfermedad y en particular con este tipo de pacientes, se profundiza interiormente en las visitas a ellos y a su familia, además de ofrecerle nuestra ayuda, darles tiempo, hacerles compañía, ayudarles a reflexionar, servirles en momentos tales como beber, comer, leer, orar, dar un paseo, mantener la unión con la familia .

Cuando verdaderamente establecemos una empatía con los enfermos terminales, aprendemos a conocer su historia, sus intereses, a saber estimar la salud y la vida, a comprendernos mejor a nosotros mismos, a valorar las cosas pequeñas, a ser más humanos, a ser conscientes de nuestras limitaciones, a prepararnos mejor para una enfermedad, para la vejez, para la muerte; a ser humildes, a crecer en sabiduría, a tener paciencia y coraje.

Pero como sucede en toda investigación, al igual que a otros de mis colegas en estos afanes, al finalizar me surgen nuevas preguntas: ¿conocemos realmente lo que nuestros pacientes necesitan?, ¿estaremos alguna vez totalmente preparados los profesionales de la salud para ayudar a nuestros pacientes a morir, para

acompañarlos en ese proceso?, ¿cómo hacerlo?; ¿tenemos derecho a ocultarles la verdad?, ¿cuándo, cómo y por qué decirla?.

Ante estas dudas se abren nuevos caminos para la investigación, no solamente para identificar, describir y caracterizar el fenómeno, sino también para actuar, - camino que sólo hemos comenzado-, para cambiar los paradigmas que pueden ser cambiados o aprender a vivir con los nuestros, fruto de nuestros credos morales, religiosos y culturales. Queda pues, abierto el reto a la investigación y a la acción. De nosotros depende ... Confiamos.

CONCLUSIONES

1. A partir del análisis de la situación local de salud, de las mejores evidencias disponibles y las experiencias acumuladas en esta problemática, se diseñó y se ha llevado a la práctica, un programa integral y dinámico de asistencia a los enfermos adultos terminales residentes en el municipio de Cienfuegos, en la atención primaria de salud, con la aprobación del gobierno municipal y la participación activa de la comunidad y de los propios pacientes y familiares, basado en conceptos aplicables a nuestra realidad, con la posibilidad de perfeccionar las acciones emprendidas.
2. En este estudio se comprobó que existen dificultades en la formación de pre y postgrado de los profesionales de la salud en relación a la asistencia a los enfermos terminales, entre otras razones por la falta de inclusión de estos contenidos en los planes de estudio actuales y de la escasa discusión acerca de estos temas en los ambientes profesionales, a pesar de la alta frecuencia de esta situación en la práctica cotidiana.
3. Se constató la necesidad de profundizar en la capacitación sobre cuidados paliativos, a lo largo de la formación de los profesionales de la salud, en todos los escenarios docente-asistenciales posibles.
4. La implementación del programa ha permitido desarrollar habilidades y valores en todos los que participan, alcanzar una mayor satisfacción en pacientes y familiares, así como vincular estas acciones con el proceso docente educativo de los estudiantes que se forman en los diferentes escenarios de prestación de servicios.

5. Se comprobó una alta proporción de enfermos terminales en los fallecidos adultos de Cienfuegos (tres de cada cuatro clasificaron como tales), con amplio predominio entre las personas de 65 años y más.
6. Se confirmó que la gran mayoría de los enfermos adultos terminales reciben atención en el episodio al final de su vida, asistidos por su médico de familia en su domicilio en una mayor proporción, predominando la decisión del paciente y de sus familiares en cuanto al sitio donde fallecieron.
7. Entre las causas de muerte, los tumores malignos fueron mucho más frecuentes en los fallecidos con enfermedades terminales y todos en los que se certificó la demencia como causa de defunción, murieron en sus domicilios, lo que ratifica la necesidad de brindar una asistencia diferenciada a los pacientes que padecen de estos problemas de salud.
8. La valoración emitida por los informantes claves consultados, ratificó la aceptación y factibilidad de un programa basado en el enfoque de cuidados paliativos en la atención a enfermos terminales en la atención primaria, basados en conceptos aplicables a nuestra realidad, así como la necesidad permanente de perfeccionar las acciones emprendidas.
9. La gran mayoría de familiares y personas allegadas mostraron estar satisfechos con la atención recibida previamente a la muerte de sus enfermos, lo que indica que la aplicación de un programa como el que se ha diseñado es una realidad viable, que puede y debe alcanzarse.
10. La garantía de una infraestructura adecuada, con recursos que permitan una asistencia eficaz, eficiente y efectiva con calidad, debe respaldar la atención a los enfermos terminales.

RECOMENDACIONES

1. Generalizar la implementación del Programa de Cuidados Paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud al resto de los municipios de la provincia de Cienfuegos.
2. Incluir el tema de los Cuidados Paliativos en la formación de pre y postgrado de los profesionales de la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fries JF. Measuring and Monitoring Success in Compressing Morbidity. *Ann Intern Med* 2003;139:455-9.
2. Bayés R, Limonero J, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin*. 2000;115:579-82.
3. Tamayo S. Asistencia al paciente anciano terminal desde la perspectiva del hospital. [Trabajo para optar por el título de Especialidad de 1er. Grado en Geriátría y Gerontología]. 1998. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima. Cienfuegos.
4. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Br Med J*. 2003;326:30-4.
5. Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001.
6. Blanco Picabia A. La muerte en el anciano. *Geriátrika*. 1992;8(10):443-50.
7. Blanco Picaba A. El médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Sociedad Nicolás Monardes; 1992.
8. Montoya J. Cuidados Paliativos. Pasado, presente y futuro. [Monografía en línea] 2005. [fecha de acceso 5 diciembre 2005]. URL Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos12/htcuidad/htcuidad2.shtml>
9. Drane JF. El cuidado del enfermo terminal . Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1999. (Publicación científica; No 573).
10. Aldereguía J, Komarov YM. Principales determinantes y factores del estado de salud de la población. En: Ramos N, Aldereguía J. Higiene social y Organización de la salud pública. Guantánamo: Pueblo y Educación; 1987. p. 73-103.
11. Batista R, Feal P. Epidemiología de la Atención Primaria de la Salud. Determinantes del estado de salud. En Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. Vol I. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2001. p. 287-323.
12. Wilkinson R, Marmot M. Social determinants of Health. The Solid Facts. Copenhagen: World Health Organization for Europe; 2003.
13. Lara Solares A. Actitud ante la muerte. En: Anestesiología Latina, Cuidados Paliativos. Unidad de medicina del dolor y paliativa. México DF: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición 'Salvador Zubirán'; 2005.
14. Sanz Ortiz J. Consideraciones actuales sobre el morir. En : López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Interamericana; 1998. p. 9-12.
15. Martínez JA, Delgado A, Obregón M.. La Eutanasia. La Habana: Ciencias Sociales; 2001.

16. Llano Escobar A. El morir humano ha cambiado. En: Compilación de temas para la asignatura de Filosofía y Salud. Tomo II. La Habana: Ministerio de Salud, 1994.
17. Asociación Médica Mundial. Declaración de Lisboa sobre los derechos del paciente. En: Médicos, pacientes, sociedad. Derechos humanos y responsabilidad profesional de los médicos en documentos de las organizaciones internacionales. Buenos Aires: Asociación Psiquiátrica de América Latina; 1998. p. 27.
18. Asociación Americana de Hospitales: Declaración de derechos del paciente. *Bol Of Sanit Panamer*. 1990;108:642-4.
19. Benítez del Rosario MA, Ascensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los Cuidados paliativos. *Atención Primaria*. 2002; 29: 50-2.
20. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series; No. 804).
21. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
22. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid : Arán; 1998.
23. Sanz Ortiz J, Bild RE. Los intocables de la medicina. *Med Clin*. 1985; 84: 691-3.
24. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2002; 37(S2):74-105.
25. Organización Panamericana de la Salud. Esperanza de vida al nacer. En: La Salud en Las Américas. Vol. 1.9. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2002. (Serie de Informes Técnicos; No. 587).
26. Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. Análisis Demográfico de Cuba. Ciudad de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2004.
27. Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. El Envejecimiento de la Población. Cuba y sus Territorios. Cifras de indicadores para su estudio, 2004. Ciudad de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2005.
28. Espinosa AD, **Espinosa AA**. ¿Realmente sabemos qué significa la expectativa de vida? (Editorial). *Rev Finlay*. 2005; 10:3-8.
29. Misas Menéndez M, **Espinosa Roca AA**, Hernández Lara A, Fernández Casteleiro E. La asistencia al paciente terminal. Una necesidad de la educación en el pregrado. (Artículo original) Circular 24 ALCP (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos). [Monografía en Internet] Junio 2005 [fecha de acceso 4 noviembre 2005]. URL Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/circular/index.html>
30. Grau Ábalo JA, Chacón Roger M, Romero Pérez T. Atención Integral a los enfermos en etapa terminal. Los cuidados paliativos. En: Núñez de Villavicencio F. Psicología y Salud. Ciudad de La Habana: Ciencias Médicas; 2001.p. 219-21.

31. Lanier WL. Medical Interventions at the End of Life: What Is Appropriate and Who Is Responsible? (Editorial) *Clin Proc*. 2005;80:1411-3.
32. **Espinosa AA**, Romero AJ, Misas M, Fresneda O. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. *Rev Finlay*. 2005;10 (número especial):133-43.
33. Romero AJ, **Espinosa AA**, Misas M, Fresneda O. Atención hospitalaria al paciente con enfermedad terminal. *Rev Finlay*. 2005;10 (número especial):144-7.
34. Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Control de Cáncer. Ciudad de la Habana: Ministerio de Salud Pública; 1994.
35. Grau J, Jiménez PJ, Chacón M. Programa cubano de atención al dolor y cuidados paliativos al paciente oncológico. Ciudad de La Habana: Ministerio de Salud Pública; 1996.
36. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
37. World Health Organization Regional Office for Europe Palliative care. Solid Facts. Davies E, Higginson IJ. (eds.) Copenhagen: World Health Organization Europe; 2004:18-9.
38. World Health Organization Regional Office for Europe. Better palliative care for older people. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2004.
39. González E. Reflexiones en torno al paciente en etapa terminal. *Rev Hospital Psiq Habana*. 1985;26:567-74.
40. Amaro MC. Consideraciones histórico-culturales y éticas acerca de la muerte del ser humano. *Rev Cubana Salud Pública*. 2005; 31(2): URL Disponible en http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol31_2_05/spu15205.htm
41. Espinosa A, Díez E, González E, Santos M, Romero AJ, Rivero H, et al. Mortalidad del adulto en tres provincias cubanas. Años 1981-1982. Cienfuegos: Ed. Instituto Superior Técnico de Cienfuegos; 1989.
42. Grau J. El entrenamiento en habilidades sociales y comunicativas en el equipo de cuidados paliativos. *Cuadernos de Psicología de la Salud Higia*. 1996; 1: 1-26.
43. Grau J. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En: Gómez Sancho M (Ed). Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales, vol I. Las Palmas: ICEPSS; 1998. p. 221-37.
44. Grau J. Aspectos psicológicos del dolor en el enfermo de cáncer. En: Gómez Sancho M. (Ed). Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales, vol I. Las Palmas: ICEPSS; 1998. p. 507-22.
45. Grau J, Jiménez PJ, Chacón M, et al. ¿Qué puede hacer la Psicología en el tratamiento del dolor producido por el cáncer? *Revista Psicología y Salud*. 1996; 8: 63-76.
46. Grau J, Lence J, Jiménez PJ. Calidad de vida y calidad de muerte: la atención psicológica al paciente oncológico en el marco de los Cuidados Paliativos. Premisas de un proyecto cubano. *Psicología y Salud*. 1995; 5: 111-26.

47. Grau J, Chacón M. Burnout: una amenaza a los equipos de cuidados paliativos. En: Memorias del VI Curso Internacional en Cuidados Paliativos al paciente oncológico. México, DF: INCAN; 1998. p. 94-8.
48. Romero AJ, Nieto R. Marco teórico de los Cuidados terminales en el paciente geriátrico. Revisión. *Geriátrika*. 2004; 20: 198- 205.
49. Redondo Rondón BF, Chacón Roger M, Grau Avaló JA, Nicot Verdecia L. Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. *Rev Cubana Oncol* 1998;14(2):83-6.
50. Chacón M, Romero T, Grau J, Camacho R, Rodríguez VR. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el cuidado del paciente con cáncer en Cuba. *Rev Cubana Oncol. [Monografía en Internet]*. 1996 [fecha de acceso 5 diciembre 2005];12(1). URL Disponible en http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_1_96/onc02196.htm
51. Serret B. La atención al paciente terminal. En: Acosta JR. Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Centro Félix Varela;1997:158-64.
52. Misas M. Sistema de actividades didácticas para la integración de los contenidos de la Medicina Paliativa en el programa del internado. [Trabajo para optar por el título de Master Educación]. 2004. Universidad "Dr. Carlos Rafael Rodríguez". Cienfuegos.
53. Grau J, Jiménez PJ, Chacón M. Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales (reporte de investigación). La Habana: INOR; 1995.
54. Carreras O, González JR. Experiencias de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Oncológico "Conrado Benítez" en un trienio. *MEDISAN*. 2001;5(1):52-7.
55. Hernández G, González VM, Fernández L, Infante O, Grau R. Actitud ante la muerte en los médicos de familia. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2002;18(1):22-32.
56. Pérez C. Atención integral a pacientes oncológicos en la Atención Primaria de Salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2001;17(3):263-67.
57. Pérez IE, Acebo MC. Beneficio y utilidad de los costos del tratamiento paliativo del cáncer en la atención primaria de salud. *Medicentro*. 2002;6(3).
58. Torregosa L, Núñez LM, Morales L, Sablón Y. Enfrentamiento de la muerte por el adulto mayor con enfermedad terminal. *Archivo Médico de Camagüey*. 2005; 9(1).
59. **Espinosa AA**, Espinosa AD. El enfermo terminal y los Cuidados Paliativos. Conceptos y Manual de orientación. Cienfuegos: Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima; 2002.
60. Romero AJ, Olascoaga F. Palliative care in chronic disease in the elderly. *Br Med J*. 2005;330(7492):611-2.
61. Espinosa Brito AD. Quality of care at end of life in Cuba. [Monografía en Internet]. 2002 [fecha de acceso 3 junio 2005]. URL disponible en: <http://bmj.com/cgi/eletters/324/7349/1291#22770>. htm
62. Barbat I. Eficacia de los Cuidados Paliativos en la comunidad y la calidad de vida del paciente oncológico. [Trabajo para optar por el título

- de Especialista de 1er. Grado en Medicina General Integral].1995. Instituto Superior de Ciencias Médicas. Ciudad de La Habana.
63. Fonseca M. Subsistemas reguladores de la personalidad en pacientes con enfermedades en estadio Terminal. [Trabajo para optar por el grado de Máster en Psicología de la Salud]. 2004. Instituto Superior de Ciencias Médicas “Dr. Serafín Ruiz de Zárate”. Villa Clara.
 64. Herrera A. Análisis de la situación de los pacientes con enfermedades terminales, a nivel primario de salud. [Trabajo para optar por el título de Especialista de 1er. Grado en Medicina Interna]. 2001. Hospital Universitario “Comandante Faustino Pérez Hernández”. Matanzas.
 65. Omran AR. The Epidemiologic Transition. *Milbank Mem Fund.* 1971;49:509-38.
 66. Omran AR. The epidemiologic transition in the Americas. Washington DC: Pan American Health Organization; 1996.
 67. González R. Humanismo, espiritualidad y ética en la Atención a la Salud. ¿Realidad o utopía en el contexto neoliberal? La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2005.
 68. Olshansky J, Ault B. The fourth stage of the epidemiologic transition : The age of delayed degenerative diseases. *Milbank Quarterly*, 1986, 64:355-91.
 69. Fauci AS. Emerging and Re-emerging Infectious Diseases: The Perpetual Challenge. 2005 Robert H. Ebert Memorial Lecture. *Academic Medicine.* 2005;80(12)1079–85.
 70. Levins R. Sorpresas, errores y dudas. *Rev Cubana Salud Pública. [Monografía en Internet]*. 2004 [fecha de acceso 5 junio 2005];30(3). URL disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0864-34662004000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es>
 71. Frenk J, Bobadilla JL, Stern C, Lozano R, Sepúlveda J. La Transición Epidemiológica en América Latina. *Bol Of Sanit Panamer.* 1991; 111: 485-96.
 72. Espinosa A, Quintero Y, Cutiño Y, Romero AJ, Bernal JL. Mortalidad del adulto en tres provincias cubanas En Iñiguez L, Pérez OE. Heterogeneidad social en la Cuba actual. Ciudad de La Habana: Centro de Estudio de Salud y Bienestar Humano. Universidad de La Habana; 2004. p. 163-94.
 73. Leeder SR. A Race against Time: The Challenge of Cardiovascular Disease in Developing Economies. New York: Columbia University; 2004.
 74. Boutayeb A, Boutayeb S. The burden of non communicable diseases in developing countries. *International Journal for Equity in Health.* 2005; 4:2.
 75. World Health Organization Regional Office for Europe. What are the palliative care needs of older people and how might they be met? Health Evidence Network. Evidence for decision makers. [Monografía en internet].2004 [fecha de acceso 5 junio 2005]. URL disponible en: http://www.euro.who.int/HEN/Syntheses/palliative/20040723_1

76. López-Messa JL. Envejecimiento y Medicina Intensiva. *Med Intensiva*. 2005;29:469-74.
77. World Health Organization Regional Office for Europe. People die in unnecessary pain. New WHO study calls for urgent development of palliative care. EURO/11/04. Copenhagen. (22 July 2004).
78. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Protocolo de la infección por VIH y del SIDA en Atención Primaria. Atención Primaria. Palma de Mallorca: s/e; 1999.
79. Callahan D. Death and the research imperative. *N Eng J Med*. 2000;342:654-6.
80. Grayling AC. Right to die. *Br Med J*. 2005; 330: 799.
81. Espinosa A, Diez E, González E, Santos M. Adultos fallecidos en tres provincias cubanas (1981-1982). Algunos factores relacionados con el lugar donde ocurrió la muerte. *Rev Cub Salud Pública*. 1989;15:245-58.
82. Sanz O. Medicina Paliativa. Diez Años después. *Medicina Paliativa*. 1995;2:33-4.
83. Fernández Sacasas JA. Los paradigmas médicos y la práctica de la medicina clínica. *Bol Ateneo Juan César García*. 1996;4:72-8.
84. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Fraile A. La atención en los últimos días. *Atención Primaria*. 2002;30:318-22.
85. García-Alhambra MA. Cuidados paliativos geriátricos en residencias. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1999;34:42-5.
86. López J. Cuidados Intensivos y Cuidados Paliativos: más próximos que lejanos. *Medicina Intensiva Revista Electrónica de Medicina Intensiva. [Monografía en Internet]*. 2005 [fecha de acceso 3 septiembre 2005]: (REMI) Artículo especial No. 28 2005;5(3) Artículo Especial No. 28. URL disponible en: <http://remi.uninet.edu/2005/03/REMIA028.htm>
87. Barbero J, Moya A. Aspectos éticos de la Atención Domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M. (Ed). *Atención Domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer; 1999. p. 119-227.
88. Brandt VM, Hahn S, Tom A. Probleme Und der Aufgaber der Betreuung Sterbender durch den Hausarzt, in Grenzsituationen ärztlichen handelnd, of Kórner Uwe et el. Jena: VEB Gustav Fisher; 1981. p. 211-32.
89. Higginson I, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer. *J Palliat Med*. 2004;3: 287-300.
90. Gérvas J. La gestión de casos (y de enfermedades) una organización vertical de los servicios sanitarios. *Semergen*. 2005;31:370-4.
91. Saunders CM. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM. (ed) *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat; 1980. p. 259-72.
92. Jiménez C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1999;34:46-52.
93. Hughes JC, Robinson L, Volicer L. Specialist palliative care in dementia (editorial) *Br Med J*. 2005; 330: 57-8.

94. **Espinosa Roca AA**, Olascoaga-Pérez F, Nieto-Cabrera RE, Espinosa-Brito AD. Palliative care in demented patients in Cienfuegos, Cuba. *Br Med J. (Rapid Response)* 2005 Feb 28;330:
95. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo;1989. P. 147-77.
96. Marín Olalla F. Morir en paz, morir con dignidad, más allá de los cuidados paliativos. *JANO*. 2005;68(1567):42-7.
97. Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Diario Médico*. 2002 abril 24
98. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA*. 2004;291(20):2432.
99. Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care*. 2004; 2, 65-77.
100. Montejo Rosa G. El enfermo con cáncer incurable y la Medicina Paliativa en México. *Salud Pública Mex*. 1992; 34: 569-74.
101. Lugones-Botell M. La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2002; 18 (1):22-3.
102. National Institute for Clinical Excellence. Guidance in Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. National Institute for Clinical Excellence, London: NHS; 2004.
103. Juan Pablo II. El valor inviolable de la vida humana. En su Carta Encíclica *Evangelium vitae*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 1995. p. 99.
104. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med*. 1998;158:383-90.
105. Wilson KG, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, et al. Attitudes of Terminally Ill Patients Toward Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Arch Intern Med*. 2000;160:2454-60.
106. Prendergast C, Puntillo J. Withdrawal of Life Support: Intensive Caring at the End of Life *JAMA*. 2002;288:2732-40.
107. Samanta A, Samanta J. End of life decisions. Editorial. *Br Med J*. 2005;331:1284-5.
108. Ayd FJ. The hopeless case. Medical and moral considerations. *JAMA*. 1962;181:1099-102.
109. Sosa ME. Cuidados paliativos. Bioética & Derecho. [Monografía en Internet]. 2005 [fecha de acceso 5 noviembre 2005]. URL disponible en: <http://www.bioetica.org/bioetica/mono37.htm>.
110. Finlay IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AGK, Hood K, et al. Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *European Society for Medical Oncology*; 2002.
111. Sáez JM, Vallés NS, Monzó MJ, Calatayud AV. De la teoría a la práctica: medicina paliativa en la atención primaria. *Semergen*. 2001;27:324-5.

112. Aslaksen A, Von Plessen C. Improving the quality of palliative care for ambulatory patients with lung cancer *Br Med J.* 2005;330:1309-13.
113. Lolas F. Bioética y medicina. Santiago de Chile: Biblioteca Americana; 2002.
114. Miller RW, Young JL, Novakovic B. Childhood cancer. *Cancer.* 1995;75:395-405.
115. Muñoz A. Introducción a la Oncología Pediátrica. En Madero L, Muñoz A. Hematología y Oncología Pediátricas. Madrid: Ed. Ergón; 1997. p. 197-206.
116. Billings JA. Palliative care. *Br Med J.* 2000; 321:555-8.
117. Levack P, Dryden H, Paterson F. Developing primary palliative care. *Br Med J.* 2005;330:42-3.
118. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2005.
119. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care *Br Med J.* 2004; 329: 1056-7.
120. Levack P, Dryden H, Paterson F. Developing primary palliative care. *Br Med J.* 2005;330:42-3.
121. Bacallao J. Manual de Investigación Educativa. La Habana: Centro Nacional de Perfeccionamiento Médico MINSAP; 1999.
122. Castillo JL. Investigación-acción. [Monografía en Internet]. 2005 [fecha de acceso 4 noviembre 2005]. URL disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos15/investigacion-accion/investigacion-accion.shtml>
123. Díaz G. La investigación-acción en el primer nivel de atención. *Rev Cubana Med Gen Integr.* [Monografía en Internet]. 2005 [fecha de acceso 6 noviembre 2005];21(3-4). URL disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol21_3-4_05/mgi193-405.htm
124. Pedersen D. El dilema de lo cuantitativo y lo cualitativo: De las encuestas a los métodos rápidos de investigación en salud. En: Lolas F, Florenzano R, Gyarmatti G, Trejo C. Ciencias sociales y Medicina. Perspectivas latinoamericanas. Santiago de Chile: Ed. Universitaria; 1992. p. 201-11.
125. Ravenet M. La integración cuali-cuantitativa, espacial y territorial. Experiencias y retos del análisis sociológico en salud. s/e, s/a.
126. Baum F. Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas. *Revisiones en Salud Pública.* 1997;5:175-93.
127. Pérez C. Sobre la metodología cualitativa. Editorial. *Rev Esp Salud Pública.* 2002;76:373-80.
128. Pope C. Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research *Br Med J.* 1995;311:42-5.
129. Lopes da Rocha M, da Hora Bessa V. Movimientos en Psicología y Educación. Revista Mexicana de Orientación Educativa. [Monografía en

- Internet]. 2005 [fecha de acceso 15 noviembre 2005]; (7). URL disponible en: <http://www.remo.ws/revista/n7/n7-rocha-bessa.htm>
130. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Carpeta metodológica de Atención Primaria de Salud y Medicina Familiar. VII Reunión Metodológica del MINSAP. Barcelona: Talleres Gráficos Canigó SL; 2000.
 131. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Programa de Atención Integral al Adulto Mayor. La Habana: MINSAP; 1996.
 132. Díaz G. Los grupos focales. Su utilidad para el médico de familia. *Rev Cubana Med Gen Integr*. [Monografía en Internet]. 2005 [fecha de acceso 15 noviembre 2005] ;21(3-4). URL disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol21_3-4_05/mgi213-405.htm
 133. Espinosa-Brito AD, **Espinosa-Roca AA**, Del Sol Padrón LG, Bermúdez-López JM. Clinical and communication skills. Learnt side by side in Cuba *Br Med J*. [Monografía en internet] 2005 [fecha de acceso marzo 2005] ;330 URL disponible en: <http://www.bmj.com>
 134. Ribera Casado JM. Aspectos éticos de la asistencia en Geriátrica. En Farreras P, Rozman C. Medicina Interna Vol 1, 13ª. Ed, Madrid: Harcourt Brace, 1997. p. 1300-07.
 135. Block SD, Billings JA. Learning from the Dying. *N Eng J Med*. 2005;353:1313-5.
 136. Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, McPhee SJ. End-of-Life Care Content in 50 Textbooks From Multiple Specialties *JAMA*. 2000;283:771-8.
 137. Lolas F. Más allá del cuerpo. Santiago de Chile: Ed. Andrés Bello; 1997.
 138. Roca Goderich R. La Bioética: Un modelo para la atención médica integral. En su: Temas de Medicina Interna. Tomo I. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2002. p. 32-8.
 139. Álvarez Sintés R. La familia en el proceso de rehabilitación y muerte. En su Temas de Medicina General Integral. Vol I. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2001. p. 244-6.
 140. Bermúdez-López JM, Espinosa-Brito AD, Espinosa-Roca AA. Early contact with patients is beneficial in Cuba. *Br Med J*. [Monografía en Internet]. 2004 [fecha de acceso 9 noviembre 2005];329. URL disponible en: <http://www.bmj.com>
 141. Dornan T, Bundy C. What can experience add to early medical education? Consensus survey. *Br Med J*. 2004;329:834.
 142. De Portugal J. El buen médico. *Anales Med Interna*. 1998;15(8):443-8.
 143. Hermida C. Ciencia y magia. La salud entre el mercado y la esperanza. Cuenca: Universidad de Cuenca; 1999. p. 85.
 144. Rodríguez L. La Clínica y su método: Reflexiones sobre dos épocas. Madrid: Díaz Santos; 1999.
 145. Moreno MA. El arte y la ciencia del diagnóstico médico. Principios seculares y problemas actuales. Ciudad de La Habana: Ed. Científico-Técnica; 2001.

146. Ilizátigui F. Salud, Medicina y Educación Médica. Ciudad de La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 1985. p. 119-78.
147. Morrison RS, Meier D. Palliative Care. *N Eng J Med* . 2004;350(25):2582-90.
148. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF. The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*. 1994;272:1839-44.
149. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*. 2000;132:451-59.
150. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
151. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361:1603-7.
152. EuroPharm Forum position paper on the role of the pharmacist in palliative care. En Cox K, Stevenson F, Britten N, Dundar Y. Guy's King's and St Thomas Medical School: Medicines Partnership, 2004.
153. Espinosa A. La unicidad en la diversidad. *Ateneo Juan César García* 1996; 4 (1-2): 93-103.
154. Tenorio-González F. Ética y cuidados paliativos en el enfermo con cáncer avanzado. *Cir Ciruj*. 2005;73:495-500.
155. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care *Br Med J*. 2005;330:1007-11.
156. Weisen SMS. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*. 2003;41:323-35.
157. **Espinosa-Roca AA**, Espinosa-Brito AD, Fernández-Casteleiro E, Sabatés-Llerandi T. Where patients with cancer die in Cuba. *Br Med J* 2006;332:668.
158. Espinosa Brito A, Fernández Casteleiro E, Espinosa Roca AA, Mendoza Hernández C. Pacientes ancianos graves ingresados en los servicios de geriatría y medicina interna. *Geriatríanet.com_Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*. 2003;5(2) [Monografía en internet] 2003. [fecha de acceso 28 noviembre 2005]. Disponible en [http://www.geriatríanet.com/8-pdf]
159. Singer M. Quality end-of-life care. *JAMA*. 1999; 113: 173-5.
160. Martínez S. Desigualdades e inequidades en el análisis de situación de salud. *Rev Finlay*. En imprenta 2005.
161. Quintana O . Los objetivos de la Medicina . *Rev, Calidad Asistencial*. 2003: 18 (2):132-5.
162. Lo B, Saika G, Strull E, Thomas E, Showstack A. 'Do not Resuscitate' Decisions. *Arch Intern Med*. 1985;145:1115-7.
163. Ebrahim S. Do not resuscitate decisions: flogging dead horses or a dignified death? Editorial *Br Med J*. 2000;320:1155-6.
164. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Monografía en Internet]. 2005 [fecha de acceso 15 noviembre 2005]. URL disponible en: [http:// www.secpal.com](http://www.secpal.com)

165. Materstverdt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Boeck Gravgaard AM, Müller-Busch HC, et al. Eutanasia and physician-assisted suicide: a view from EAPC Ethics Task Force. *Palliative Medicine*. 2003;17:97-101.
166. Chapman C. Swiss hospital lets terminally ill patients commit suicide in its beds *Br Med J*. 2006;332:7.
167. Sackett D, Rosenberg W, Gray J. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Br Med J*, 1996; 312: 71-2.
168. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *Br Med J*. 2002; 324: 1350.
169. West AF, West RR. Clinical decision-making: coping with uncertainty. Despite increasing medical knowledge uncertainty will always remain. (Editorial) *Postgrad Med J*. 2002;78:319-21.
170. Tájer C, Doval H. Medicina Basada en la evidencia Una colaboración relevante a la medicina general. En: Reussi R. Evidencias en Medicina Interna. 2da. ed. Buenos Aires: Fundación Reussi; 2002. p. 33-56.
171. Espinosa AD. ¿Epidemiología clínica o epidemiología para clínicos?, Archivos del Ateneo "Juan César García". 2000;1(1): 64-71.
172. Keeley D. Rigorous assessment of palliative care revisited. Wisdom and compassion are needed when evidence is lacking. *Br Med J*. 1999; 319: 1447-8.
173. Grande GE, Todd CJ. Why are trials in palliative care so difficult? *Palliat Med*. 2000; 14: 69-74.
174. Aoun SM, Kristjanson LJ. Evidence in palliative care research: how should it be gathered? *Medical Journal Australia*. 2005; 183 (5):264-6.
175. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guideline for Quality Palliative Care. Executive Summary. *J Palliative Med* 2004 [fecha de acceso 19 noviembre 2005] ;7(5). Disponible en: www.nationalconsensusproject.org
176. **Espinosa AA**. Proyecto de Desarrollo Municipal. Municipio de Cienfuegos, 1996-2003. En: Organización Panamericana de la Salud. Salud y Desarrollo local en Cuba. Apoyo a una experiencia participativa. La Habana: Organización Panamericana de la Salud; 2003. p. 49-64.
177. Ferrer I, Borroto TE, Sánchez ME, Álvarez J. La participación de la comunidad en salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2001;17(3):268-73.
178. Sanabria G. Participación Social y Comunitaria. Reflexiones *Rev Cubana Salud Pública*. 2001;27(2):89-95.
179. Castell-Florit. P. La intersectorialidad: discurso y realidad. *Rev Cubana Hig Epidemiol. [Monografía en Internet]*. 2004 [fecha de acceso 19 noviembre 2005];41(1). URL disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0253-175120030001&lng=es&nrm=iso
180. Ramos BN. La nueva salud pública. *Rev Cubana Salud Pública. [Monografía en Internet]*. 2000 [fecha de acceso 5 marzo 2005];26(2). URL disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662000000200001&lng=es&nrm=iso&tlng=es

181. Okello D, Chongtrakul P. Manual para el Establecimiento de Prioridades de Investigación usando la estrategia Investigación Nacional Esencial en Salud. Lausanne: COHRED; 2002.
182. Ordúñez García PO, La Rosa Linares Y, Espinosa Brito A, Álvarez Li FC. Hipertensión arterial: Recomendaciones básicas para la prevención, detección, evaluación y tratamiento. *Rev Finlay* 2005;10(número especial):7-26.
183. Ordúñez García PO, Espinosa Brito A. Cambiar con el cambio. *Rev Finlay*. 1994;8(1):2-3.
184. González R. La Psiquiatría en el próximo milenio. *Revista Psicopatología*. 1997;174 158-61.

ANEXO 1

**FORMULARIO SOBRE LA ENSEÑANZA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA
FORMACIÓN DEL MÉDICO GENERAL APLICADO A INTERNOS Y RESIDENTES.
CIENFUEGOS, 2002-2003**

A continuación le presentamos el siguiente cuestionario como parte de un estudio exploratorio en ejecución, en relación a la asistencia del paciente terminal. Agradecemos su cooperación y sinceridad al responderlo. ¡Muchas Gracias!

1. *Edad:* ____
2. *Sexo:* ____ 1. Masculino. 2. Femenino.
3. *Categoría:* ____ 1. Interno. 2. Médico Residente.

A. FORMACIÓN MÉDICA.

4. En sus años de pregrado o de interno, recibió formación sobre el síndrome terminal de enfermedad. Sí: ____, no: ____
5. En cuáles asignaturas: ____
 - a) Filosofía y Salud b) Medicina General Integral I
 - b) Medicina General Integral II Otras _____
6. ¿Cómo ha sido la formación recibida? ____ 1. Adecuada. 2. Poca. 3. Ninguna.
7. ¿Ha enfrentado Ud. la atención a un paciente terminal? Sí: ____, no: ____
8. ¿Considera que la formación del médico en nuestras universidades incide en la medicina curativa y preventiva, más que en la paliativa? Sí: ____, no: ____
9. ¿Cree Ud. que en el proceso de formación del estudiante de medicina se debe hacer hincapié en los cuidados del paciente terminal? Sí: ____, no: ____

B. DILEMAS ÉTICOS.

10. ¿Les comunicaría la verdad a sus pacientes sobre su estado? Sí: ____, no: ____
11. Si lo hace, ¿en qué momento lo hace?:
 - a) Apenas conozca el diagnóstico ____
 - b) Mientras el enfermo esté consciente ____
 - c) Cuando el caso llegue a extrema gravedad ____
 - d) Otros ____ ¿Cuál? _____
12. ¿Cuales medios terapéuticos considera extraordinarios en un enfermo en este estado?
 - a) Ventilación mecánica ____ b) Nutrición parenteral ____ c) Medicamentos costosos ____ d)
 - Otros ____ e) ¿Cuales? _____
13. ¿Suspendería las medidas extraordinarias en un paciente terminal? Sí: ____, no: ____
14. ¿Utilizaría sedantes ó hipnóticos en este paciente? Sí: ____, no: ____
15. ¿Al manejar analgésicos o sedantes, utilizaría aquellos que pueden afectar el estado de la conciencia?. Sí: ____, no: ____
16. ¿Daría la orden de no resucitar en algún paciente terminal? Sí: ____, no: ____

C. PROCESO DE MORIR.

17. ¿Ha enfrentado Ud. en su práctica el proceso de morir de un paciente terminal? Sí: ____, no: ____
18. ¿Encuentra difícil encarar la muerte? Sí: ____, no: ____
19. ¿Domina Ud. el significado de morir con dignidad? . Sí: ____, no: ____
20. ¿Considera la muerte en ellos como: ____ 1. Un fracaso profesional 2. Una salida a la carga de la vida. 3. Algo natural

ANEXO 2

ENCUESTA A MÉDICOS Y ENFERMERAS DE LA FAMILIA. MUNICIPIO DE CIENFUEGOS,
NOVIEMBRE 2002

Médico:
Familiarización: _____. R1 _____, R2 _____ R3 _____. Especialista _____.
Enfermera:
General _____. Licenciada: _____.

Edad. _____.
Sexo. _____.
Área de Salud. _____.
Tiempo de graduado Médico o enfermero. _____. Años.

¿Qué sabe de cuidados paliativos? _____.
1. Mucho 2. Aceptable 3. Poco 4. Nada

¿Ha recibido alguna formación respecto a este tema?
Sí _____ No _____.
Durante la formación de pre- grado _____. Post grado _____.
Tipo de curso : _____.

¿Ha asistido a un enfermo moribundo? Sí _____ No _____.
¿Considera que tiene suficientes conocimientos sobre la atención de enfermos terminales,
moribundos, cuidados paliativos?
1. Ninguna _____ 2. Poco _____ 3. Regular/ adecuada _____. 4. Buena _____. 5. Excelente _____.

¿Cómo se siente en la atención a estos pacientes en su práctica?
1. Con muchas dudas _____. 2. Con dudas _____. 3. Aceptable _____. 4. Hábil _____. 5.
Muy hábil _____ 6. No procede _____.

¿Cómo considera la eficacia (impacto, resultados), de sus acciones en el manejo del paciente
terminal?
1. Ineficaz _____ 2. Poco eficaz _____. 3. Aceptable _____. 4. Eficaz _____.
5. Muy eficaz (totalmente satisfecho con los cuidados brindados) _____.

ANEXO 3**ENCUESTA SOBRE MOTIVACIONES EN LA CAPACITACIÓN EN LA ASISTENCIA AL ENFERMO TERMINAL EN PROFESIONALES DE LA SALUD. MUNICIPIO DE CIENFUEGOS, 2003.**

Especialidad: _____ .

¿Cuál es su interés en el curso? _____ , 1 adquirir habilidades, 2 organizar un equipo de Cuidados Paliativos, 3 adquirir información.

A su criterio, ¿cuáles son los principales problemas que presentan los enfermos terminales? _____, 1 dolor, 2 desesperanza, 3 soledad, 4 abandono de los profesionales.

¿Ha recibido alguna formación respecto al tema? _____, 1 sí , 2 no.

De ser afirmativa su respuesta, ¿dónde recibió formación al respecto? _____, 1 etapa de pregrado, 2 etapa de posgrado .

¿Cuál es la dificultad que encuentra en atenderlos? _____, 1 falta de conocimientos, 2 manejo de la información, 3 falta de trabajo en equipo, 4 otras, ¿cuáles? _____ .

¿Qué sentimientos surgen en Ud. como profesional al atenderlos? _____, 1 deseo de ayuda, 2 dolor/ sufrimiento, 3 angustia, 4 comprensión/ compasión.

ANEXO 4

CARACTERIZACIÓN DE LOS EXPERTOS SELECCIONADOS

Especialidad	Categoría docente	Años de experiencia en Docencia	Categoría científica	Años de experiencia profesional
Medicina Interna	Titular y consultante	31	Doctor en Ciencias, II Grado	39
Licenciada en Psicología	Auxiliar y consultante	25	----	39
Medicina Interna	Auxiliar	23	II Grado	29
Gineco-Obstetricia	Auxiliar	23	II Grado	29
Medicina Interna	Auxiliar	20	II Grado	26
Medicina Interna	Auxiliar	19	II Grado	28
Cirugía General	Asistente	23	II Grado	42
Hematología	Asistente	20	II Grado y Máster	27
Gineco-Obstetricia	Asistente	23	I Grado	30
Medicina Interna	Asistente	20	II Grado	28
Medicina Interna	Asistente	16	I Grado	27
Medicina General Integral	Asistente	14	II Grado	19
Lic. Enfermería	Asistente	15	---	23
Medicina Interna	Asistente	5	II Grado	15
Medicina General Integral	Asistente	5	I Grado	10

Criterios que exigimos cuando seleccionamos a los expertos y que se cumplimentaron en todos:

- Como mínimo que tuvieran categoría docente de Asistentes
- Cinco o más años de experiencia en la docencia médica superior
- Diez o más años de experiencia profesional (años de graduados)
- En el caso de los médicos, que fueran Especialistas de I ó II Grados.

ANEXO 5

FUENTES DE ARGUMENTACIÓN DE LOS EXPERTOS

Estimado Colega:

En su condición de experto “reconocido por sus compañeros de labor”, en la asistencia a enfermos graves y en estadio terminal, deseamos conocer cuales han sido sus principales fuentes de formación. Para ello solicitamos que marque con una las fuentes que considere han influido más en éste sentido. Si existiera alguna otra fuente no incluida en la tabla, le solicitamos la incluya y valore su grado de influencia.

Gracias

El autor

Fuentes de Argumentación

Grado de influencia de cada una de las fuentes según sus criterios

Fuentes	A Alto	M Medio	B Bajo
Análisis Teóricos realizados por Ud.	10	5	---
Experiencia Obtenida	15	---	---
Trabajos de autores nacionales	8	3	4
Trabajo de autores extranjeros	11	2	2
Conocimiento del estado del problema en el país	13	2	---
Conocimiento del estado del problema en el extranjero	11	2	2
Intuición	---	3	12
Otras que Ud. considere Incluir	2	1	12

Nota: Se incluyen en esta tabla los resultados de las respuestas de los 15 expertos consultados, que evidencian su condición como tales.

ANEXO 6

SOLICITUD DE CRITERIOS A LOS EXPERTOS

A cada uno de los 15 especialistas seleccionados como expertos, les dirigimos una carta como la que a continuación insertamos.

Estimado Colega:

Usted ha sido seleccionado para participar como experto en el presente estudio, atendiendo al reconocimiento que sus compañeros le profesan en base a su experiencia, conocimientos técnicos y su alta maestría en la asistencia médica a enfermos graves. Por lo antes expresado, le solicitamos su cooperación, ya que con su activa y responsable participación validaremos nuestro propuesta sobre un Programa Integral de Cuidados Paliativos en la Atención Primaria de Salud que responde a un trabajo científico de nuestro departamento

La presente investigación se fundamenta en la necesidad de identificar las competencias clínicas esenciales que deben incorporar los profesionales de la salud como parte de su formación que todo profesional médico debe poseer para una satisfactoria actuación médica individual, con personas enfermas, en este caso en estadio terminal

La elaboración posteriormente de una estrategia integrada que favorezca esta formación contribuirá sin duda a una atención médica de excelencia, que eleve a planos superiores, los servicios de salud a nuestra población.

Identificar en una etapa preliminar las competencias clínicas que todo médico debe poseer en Cuidados Paliativos a enfermos terminales a fin de brindar un servicio de salud individual de calidad constituye nuestra 1era etapa de trabajo, y para ello requerimos en primer instancia de su voluntad. y anuencia a participar en nuestra investigación.

De contar con su respuesta positiva, para participar en la misma, le solicitamos conteste la siguiente pregunta.

De antemano, muchas gracias.

Dr. Alfredo Espinosa Roca

¿Qué concepto tiene Ud. de término Enfermo Terminal?

Teniendo en consideración sus respuestas anteriores, le solicitamos que revise el formulario que le adjuntamos y nos exprese su opinión (favorable o no) de los aspectos que hemos incluido en el mismo, para ser aplicado a familiares de fallecidos adultos del municipio de Cienfuegos en el pasado año 2003, con el propósito de identificar esta problemática en nuestro territorio y valorar las acciones que hasta el momento se han realizado.

De nuevo gracias

El autor

ANEXO 7

ENCUESTA SOBRE FALLECIDOS DE 15 AÑOS Y MÁS. MUNICIPIO DE CIENFUEGOS, 2003

ANEXO 8**INSTRUCTIVO PARA EL LLENADO DE LA ENCUESTA SOBRE FALLECIDOS
DE 15 AÑOS Y MÁS. MUNICIPIO DE CIENFUEGOS, 2003.**

Aspectos generales:

La encuesta será entregada al entrevistador con los siguientes datos ya llenados:

1. Tendrá el nombre y apellidos completos del fallecido.
2. Todo lo relacionado a dirección del fallecido, área de salud, edad que tenía el fallecido, y el sexo. recogidos del certificado de defunción.
3. En el acápite DATOS SOBRE LA MUERTE: se tendrá ya reflejada la causa básica de la muerte.

Al entrevistador:

En los datos de control y validación:

1. El entrevistador pondrá el nombre completo en donde se señala.
2. Si no se realiza la encuesta, habiendo agotado todos los recursos, deberá consignar explícitamente la causas de la misma.
3. Los datos obtenidos para la confección de la encuesta deben surgir del interrogatorio a la persona en cuestión (familiar o no), que se considere más allegado y tenga suficiente capacidad para contestar la misma.
4. Cada pregunta admitirá una y sólo una respuesta.
5. Para responder cada pregunta se marcará con una X en el cuadrado correspondiente que se encuentra antes de cada pregunta. Ejemplo: ...X... masculino femenino.
Se debe revisar y rectificar antes de entregar la encuesta.

Al codificador:

1. Revisará cada encuesta precisando exhaustivamente el llenado correcto de cada pregunta
2. Rechazará, para excluir en la investigación, aquellas encuestas que se consideren incompletas por llenado incorrecto de las preguntas o ausencia de esto.
3. En aquellas encuestas que regresen sin poder haber sido llenadas, se comprobará el motivo reflejado y se retirarán de la investigación.

ANEXO 9

CARTA A LOS FAMILIARES O ALLEGADOS DE LOS FALLECIDOS

Cienfuegos, noviembre 1, 2004
"Año del 45 Aniversario del Triunfo de la Revolución".

A: Familiares, vecinos seleccionados para participar en la entrevista de nuestra investigación:

Con el objetivo de disponer de la información que posibilite hacer una evaluación adecuada y precisa acerca de la situación de nuestra investigación "Cuidados que se les brinda a los pacientes en estadio terminal", estamos desarrollando una encuesta para la cual su domicilio ha sido seleccionado.

El trabajo incluye la entrevista a familiares o allegados de personas que fallecieron en el pasado año 2003 en nuestro municipio, por encuestadores profesionales de la Oficina Territorial de Estadísticas. La información que Ud. brinde será confidencial y, por tanto, no se hará pública.

El éxito de esta encuesta posibilitará contar con elementos importantes para la toma de decisiones relacionadas con nuestro trabajo, en beneficio de la población y depende, en gran medida, de su colaboración, por lo que de antemano le agradecemos en nombre de la Dirección Municipal de Salud de Cienfuegos su apoyo a esta tarea, así como le pedimos nuestras disculpas por las molestias que podamos ocasionarle.

Si está de acuerdo, como esperamos, por favor, firme esta carta para tener constancia de su consentimiento informado.

Fraternalmente,

Dr. Alfredo Espinosa Roca
Jefe del programa Adulto Mayor
Dirección Municipal de Salud de Cienfuegos

ANEXO 10
BALANCE DE FUERZAS PREVIO A LA CONFECCIÓN DEL PROGRAMA

INTERNAS:**Fortalezas:**

1. Voluntad política definida del Consejo de Administración Municipal de Cienfuegos y de la Dirección Municipal de Salud, de priorizar, dirigir y participar en este empeño centrado en la atención integral de los enfermos terminales y sus familiares.
2. Contar con un avanzado Sistema Nacional de Salud, tanto desde el punto de vista técnico como humanista.
3. Poder disponer de un perfil de esta problemática en el municipio
4. Disponer de un sistema de atención primaria fuerte, accesible para todos y con una orientación integral.
5. Experiencias exitosas previas en nuestro territorio, muy cercanas a este estudio, como la "geriatrización" de los servicios de salud (autóctona), la creación y el funcionamiento de los equipos multidisciplinarios de atención gerontológica en la atención primaria de salud, la atención integral a los discapacitados.
6. Liderazgo de un grupo de dirigentes de salud, profesores y departamentos
7. Motivación expresa de muchos profesionales de la salud con esta temática
8. Mejoramiento progresivo de la infraestructura para la capacitación (medios de enseñanza, informática).
9. Una comunidad receptiva y dispuesta a participar.
10. Una participación intersectorial activa, experimentada y articulada.
11. Integración de los "factores" (AMPP/UJC/Salud/MINTRAB/CDR/FMC)

Debilidades

1. Insuficiente preparación integral de muchos especialistas
2. Experiencia limitada del claustro para nuevos programas y acciones metodológicas
3. Inestabilidad en el personal que labora en la APS
4. Potencialidades de personas e instituciones no siempre aprovechadas ni integradas.

EXTERNAS:**Oportunidades:**

1. Voluntad política manifiesta del Gobierno Municipal y las Direcciones Municipales de Salud, Trabajo y Asistencia Social
2. Priorización de la Atención al Anciano solo y a los Discapacitados
3. Proceso intenso de municipalización de pre y postgrado de la universidad médica y no médica
4. Nuevos planes de estudios centrados en la APS
5. Posibilidades que brindan los Policlínicos Universitarios para el desarrollo de investigaciones en servicios de salud en la APS

Amenazas:

1. No sincronización adecuada del proceso docente-educativo-investigativo
2. Redimensionamiento de la APS no adecuadamente interpretado
3. Planificación de recursos inadecuada por desconocimiento de la situación real de la problemática
4. Planes de estudios "envejecidos" en relación al contexto actual
5. Interferencias en el desarrollo de la actividad por contingencias no previstas, ya sean asistenciales, docentes o administrativas
6. Dificultades propias de procesos de integración entre personas e instituciones, a largo plazo

ANEXO 11

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS A ENFERMOS TERMINALES EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD. MUNICIPIO DE CIENFUEGOS

ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha identificado algunos problemas actuales que dificultan la asistencia a los enfermos terminales, entre ellos tenemos el desconocimiento por parte de los profesionales de salud y la falta de entrenamiento adecuado para este tipo de atención . Desde hace algunos años se ha promovido el moderno enfoque de los cuidados paliativos, donde el criterio de su éxito está encaminado a disminuir el sufrimiento de estos pacientes. Este enfoque debe realizarse de manera multidisciplinaria, con una atención integral del enfermo y su familia para responder a sus necesidades físicas, espirituales, dar apoyo emocional y preservar la dignidad y autonomía, mejorando así la calidad de vida de estos y desarrollando los principios de la Bioética.

Muchos países disponen de programas de Cuidados Paliativos (CP), de diferentes niveles Sin embargo Cuba, a pesar de los avances alcanzados en los últimos 45 años, no ha desarrollado un programa de CP de manera general en todos los territorios. Se ha venido trabajando por más de 5 años en algunas provincias del país en un programa de Oncología destinado al alivio del dolor de los pacientes con cáncer y, además, se ha visto la asistencia a estos enfermos terminales como parte o subprogramas de la atención a enfermos graves en los diferentes niveles de atención. Nuestro país cuenta con suficientes recursos humanos como son : médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, y redes de apoyo social, para brindar este tipo de cuidados. Se dispone, además, con la fortaleza de la atención primaria de salud (APS), bien estructurada, al alcance de toda la población, y con una atención secundaria que cada día se desarrolla más con el objetivo de brindar servicios de excelencia .

Nuestra provincia y más de cerca, nuestro municipio de Cienfuegos, no escapa a la situación real de nuestro país, donde podemos apreciar cambios sustanciales en el envejecimiento de la población que cada día y año aumenta.. Por tanto, se necesita de una mayor disposición de recursos, por la polimorbilidad de este grupo poblacional anciano, del número cada vez más crecientes de pacientes con VIH/ SIDA, el aumento de enfermedades oncoproliferativas, el aumento de enfermedades neurodegenerativas y una serie de investigaciones que nos ayudan a analizar y llegar a la conclusión de la necesidad de:

1. Demostrar la pertinencia de un programa de Cuidados Paliativos en la APS y su relación con la Atención secundaria.
2. Capacitar al personal de salud, red de apoyo social, familiares, cuidadores, en el desarrollo de habilidades en este tipo de atención.

3. Desarrollar el programa y evaluar el impacto de las acciones que se plantean sobre la calidad de vida de los enfermos y su familia con monitoreo sistemático.

La implementación de este programa se puede extender y ser generalizado posteriormente y se puede aplicar a todos los pacientes que cursan con una situación de enfermedad terminal.

OBJETIVO GENERAL:

Mejorar el confort y la calidad de vida del paciente facilitando el proceso de la terminalidad en el propio entorno y apoyando a los familiares durante la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Organizar la atención a los enfermos terminales en la APS en el municipio de Cienfuegos
2. Brindar atención integral (teniendo en cuenta aspectos físicos, emocionales , sociales y espirituales) de manera individualizada y continua.
3. Desarrollar capacitación y formación de equipos multidisciplinares de manera intersectorial en el manejo de estos pacientes y de su familia en la comunidad.
4. Fomentar la prestación de cuidados paliativos en la calidad requerida (sin provocar desgaste físico y emocional en el equipo de atención y en los cuidadores).
5. Promover capacitación de familiares y de personal que se encontrará en el cuidado de estos enfermos.
6. Promover autonomía y dignidad en los enfermos.
7. Adecuar la dotación de recursos específicos para las necesidades de este tipo de atención
8. Impulsar la coordinación con todos los sectores implicados
9. Promover la investigación en cuidados paliativos

UNIVERSO:

Está conformado por todos los enfermos con diagnóstico y criterios de enfermedad terminal , residentes en el municipio de Cienfuegos.

ACCIONES FUNDAMENTALES Y ESTRATEGIAS:

1. Valoración biopsicosocial del paciente y su entorno.
2. Control de síntomas del paciente.
3. Formación de cuidadores.
4. Asesoramiento informado.
5. Organizar equipos multidisciplinares que proporcionen una atención integral a estos pacientes y su familia.
6. Capacitar a los EMAG , GBT , técnicos de farmacias , administrativos de las áreas de salud, cuidadores para desarrollar estas acciones.
7. Desarrollar interrelación entre los diferentes niveles de atención de salud.
8. Evaluar de manera sistemática los procedimientos , para ver indicadores del programa y el impacto.
9. Fomentar Educación en la comunidad dirigida a mejorar la calidad de la atención y la calidad de vida de l paciente y familiares.
10. Divulgar el desarrollo del programa a nivel nacional.

La estrategia se resume en:

1. Desarrollar el programa con carácter multisectorial y multidisciplinario, a nivel municipal, de forma permanente y coordinado por la Dirección Municipal de Salud y gobierno.
2. Ejecutar acciones educativas en los profesionales de la salud, técnicos, trabajadores sociales, familia y redes de apoyo social de la comunidad.
3. Ofrecer tratamiento a enfermos terminales en la comunidad , así como tratamiento de rehabilitación en caso que lo requieran.
4. Mantener control del programa que permita evaluar el desarrollo e impacto del mismo.
5. Realizar investigaciones que permitan evaluar la eficacia, eficiencia, progreso, suficiencia y pertinencia del programa y que posibilite su perfeccionamiento.

PROCEDIMIENTO:

El programa está diseñado para ser aplicado en la atención primaria de salud , en las ocho áreas de salud del municipio de Cienfuegos.

LÍMITES DEL PROGRAMA:

El Programa tendrá carácter municipal , permanente y se desarrollará con un enfoque multisectorial y multidisciplinario.

Las acciones que se proyectan en el presente documento abarcarán el período comprendido del 2002 al 2005.

PROPÓSITOS:

1. Concientizar a los trabajadores de salud y demás sectores de la población acerca de las necesidades de mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales en la comunidad.
2. Capacitar equipos multidisciplinarios encargados de brindar un servicio de excelencia a enfermos terminales y familiares en la Atención Primaria de Salud.
3. Formar Auxiliares de pacientes en el domicilio (cuidadores) .
4. Promover aceptación social del programa.
5. Ofrecer tratamiento requerido a los enfermos en estadio terminal y a su familia.
6. Disponer de métodos de evaluación periódica y de investigaciones específicas que permitan perfeccionarlo.

PROCESO DE DESARROLLO:

ESTRUCTURA:

El programa tiene una estructura que se encuentra presidida por el director de Salud Municipal, el subdirector de Asistencia Médica, el subdirector de medicamentos y el jefe de cuidados paliativos de la dirección de salud del municipio .

Posteriormente está conformado por el director y el subdirector de asistencia médica de cada área de salud que son los rectores de la labor del equipo multidisciplinario en el cual se encuentran médicos y enfermeras de la familia , trabajadores sociales de salud y de la juventud, EMAG, GBT , Fisioterapeutas, y demás profesionales de especialidades básicas y no básicas , así como técnicos de farmacia entrenados y auxiliares de pacientes en el domicilio (cuidadores).

El médico de familia y la enfermera de familia son los responsables a su nivel para la ejecución de la atención y de ingreso en el domicilio con tratamiento y rehabilitación en caso necesario bajo la coordinación y supervisión del Grupo Básico de Trabajo y de los Equipos Multidisciplinario de Atención Gerontológica en el área de salud .

FUNCIONAMIENTO:

Se realizará en base a sus Estrategias y Plan de Acción.

COMPONENTES:

- ✓ Educación (capacitación).
- ✓ Tratamiento y rehabilitación.
- ✓ Evaluación y perfeccionamiento.

COMPONENTES DE LA EDUCACIÓN:

Las acciones educativas constituyen un elemento primordial de este programa, ya que entendemos es un pilar importante en el trabajo con los enfermos terminales.

Objetivos:

1. Elevar el nivel de conocimiento de nuestros profesionales de la Atención primaria de salud , de los familiares y de la red de apoyo social.
2. Propiciar conocimientos y adquisición de habilidades en el equipo de atención a estos pacientes para su mejor tratamiento.

Acciones:

Se realizarán las siguientes acciones:

1. Capacitación del equipo multidisciplinario que trabajará con estos pacientes y sus familiares mediante cursos de capacitación, talleres, eventos, conferencias, seminarios .
2. Formar a los cuidadores que van a asistir a los pacientes en el domicilio (con cursos).
3. Trabajo educativo y de información con medios de difusión (consultas de consejería, radio, televisión).

Responsable: Dirección de Salud del municipio de Cienfuegos.

Participantes: CDR, FMC, UJC, Consejos Populares, INDER, órganos de prensa, ICRT, dirección del trabajo, Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos, departamento de docencia de la Dirección de Salud y de las áreas del municipio de Cienfuegos, áreas de la industria de Farmacia.

Para la capacitación se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

1. Inclusión de programas de capacitación por docencia.
2. Reciclaje periódico del personal.
3. Mantener actualizado al personal vinculado a este trabajo.

Responsable: Dirección Municipal de salud, área de docencia del municipio de Cienfuegos, facultad de Ciencias Médicas.

Participantes: Departamento de asistencia médica del municipio y de las áreas , así como los departamentos de docencia de las áreas, Psicología, Dirección del trabajo municipal.

COMPONENTES DEL TRATAMIENTO Y LA REHABILITACIÓN:

El tratamiento a los enfermos terminales es un elemento necesario del programa.

El sistema de salud cubano ofrece gratuitamente este servicio a todo tipo de paciente.

Hasta el momento han existido varias experiencias en algunas provincias del país de servicios de Cuidados Paliativos orientados fundamentalmente al alivio del dolor de pacientes oncológicos.

Objetivos:

General:

Mejorar la calidad de vida del enfermo terminal

Específicos:

1. Ofrecer tratamiento a nivel municipal, de fácil acceso de los enfermos terminales.
2. Facilitar tratamiento de rehabilitación en caso que lo requieran.
3. Ofrecer tratamiento a los familiares y/o cuidadores que lo necesiten.

Acciones:

Se realizarán las siguientes acciones:

1. Definir tipo de tratamiento y ofrecer el servicio a los enfermos en la atención primaria de salud y de ser necesario, remisión correspondiente hacia el nivel secundario o terciario.

2. Capacitar y adiestrar al equipo multidisciplinario en cuanto al tratamiento de enfermos terminales y de su familia en la atención primaria de salud.
3. Adiestrar a las personas que van a trabajar como auxiliares de los pacientes en el domicilio.

Responsable: Departamento de asistencia médica y de docencia de la Dirección Municipal de Salud, Dirección del trabajo municipal.

Participantes: Dirección del área de salud, subdirección de asistencia médica y docente de las áreas de salud, médicos y enfermeras de la familia, equipos multidisciplinarios de atención geriátrica, grupos básicos de trabajos, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, especialistas y técnicos de las salas de rehabilitación, defectólogos, auxiliares de pacientes en el domicilio, área de farmacia de las áreas, CDR, FMC, UJC, Gobierno municipal.

COMPONENTES DE EVALUACIÓN Y PERFECCIONAMIENTO:

Todos los componentes tienen importancia en el contexto del Programa en general. En particular, el de investigaciones permite el perfeccionamiento de las acciones y conocer su pertinencia, suficiencia, eficacia y eficiencia.

Objetivos:

1. Proporcionar la información requerida para evaluar la ejecución y el impacto de las acciones.
2. Perfeccionar el programa, su estrategia y plan de acción.

Acciones:

1. Ejecutar investigaciones que permitan disponer de informes para la evaluación y perfeccionamiento del programa.
2. Realizar estudios experimentales para perfeccionar la estrategia y plan de acción.
3. Difundir los resultados de los estudios y las investigaciones realizadas.
4. Propiciar intercambios entre los especialistas vinculados a la temática.

Responsable:

Departamento de Ciencia y Técnica de la Dirección Municipal de Salud.

Participantes: Vicedirección de Docencia del municipio y de las áreas de salud del municipio de Cienfuegos, Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos.

En el período antes mencionado del 2002 al 2005, se deberán realizar investigaciones, que permitan dar respuesta a las necesidades de proyección y perfeccionamiento del Programa, la evaluación del impacto de sus acciones, así como las informaciones que se soliciten por parte de los diferentes organismos, ya sean nacionales o internacionales.

La Dirección Municipal de Salud (departamento de Ciencia y Técnica) y la Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos asesorarán y controlarán el desarrollo de los estudios y las investigaciones que se realicen a nivel municipal. Estas instituciones quedan encargadas de dar seguimiento a la introducción de los resultados de trabajos terminados en coordinación con las instituciones correspondientes.

Responsable:

Dirección Municipal de Salud (Departamento de Ciencia y Técnica). Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos.

Intercambio de información:

Tiene el propósito de optimizar el flujo de información, tanto entre los especialistas e instituciones vinculadas a la investigación, como a aquellos encargados de asumir la introducción de los resultados y de los que ejecutan el componente de Información, Educación y Comunicación.

Tareas que se realizarán para lograrlo:

1. Elaboración de temas de interés para ser circulado entre residentes, especialistas que realizan estudios y tesis.
2. Confección de resúmenes de estudios, investigaciones realizadas a nivel municipal, provincial, y confección de Guías de Buenas Prácticas Clínicas para la atención primaria de salud y secundaria.
3. Elaboración de eventos, conferencias, talleres de intercambio, de carácter municipal, provincial, y nacional y propiciar la inclusión de éste en otros afines.
4. Establecimientos de relaciones con personalidades y entidades provinciales, nacionales e internacionales.
5. Actualización de la bibliografía.

Responsable:

Dirección Municipal de Salud Pública (Departamento de Ciencia y Tecnología y vice dirección docente) .

INDICADORES:

Los indicadores para evaluar el Programa de la Asistencia a Enfermos Terminales en el municipio de Cienfuegos en la comunidad serán de dos tipos:

1. De proceso
2. De impacto

Los indicadores de proceso recorrerán toda la gama de acciones proyectadas y serán tanto cuantitativos como cualitativos. Algunos se evaluarán mediante investigaciones.

Los indicadores de impacto serán los siguientes:

- ✓ Capacitación de personal que trabaja con enfermos terminales en la comunidad.
- ✓ Cumplimiento de acciones desarrolladas en el Programa.
- ✓ Los indicadores serán evaluados semestralmente y de manera integral al finalizar el año 2005.

Específicamente la Dirección Municipal de Salud tendrá en cuenta:

1. Nivel de conocimiento del personal de salud (equipo multidisciplinario del área)
2. Nivel de desempeño de los equipos de trabajo.
3. Efecto de la terapéutica , la rehabilitación, tanto de la asistencia como del ingreso en el domicilio y de la remisión del enfermo terminal al nivel secundario o terciario en caso de ser necesario .
4. Conocimiento del manejo integral e interdisciplinario a enfermos terminales y a su familia en la Atención Primaria de Salud.

EVALUACIÓN:

1. Se hará en base al informe semestral que deben rendir los responsables de los subprogramas a nivel de área de salud (subdirectores de asistencia médica).
2. Se realizará una evaluación integral basada en los informes cuanti-cualitativos y los indicadores seleccionados.
3. Anualmente se realizará una reunión de Evaluación con todos los participantes en la ejecución del Programa, la cual servirá para perfeccionar las estrategias y el plan de acción.

ANEXO 12

ASISTENCIA AL ENFERMO TERMINAL EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE EN**Rev Finlay 2005;10 (número especial):132-143**

Dr. Alfredo Alberto Espinosa Roca *

Dr. Angel Julio Romero Cabrera **

Dra. Maribel Misas Menéndez ***

Dr : Orestes Fresneda Quintana ****

Palabras claves:

Enfermo terminal Cuidados paliativos Atención domiciliaria

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinario cuando la expectativa no es la curación, sino proporcionar calidad de vida sin alargar la supervivencia. Deberá cubrir aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, si es necesario se extenderá al período de duelo.

ENFERMEDAD TERMINAL:

Enfermedad que transcurre con las siguientes características :

* Especialista de II Grado en Medicina Interna. Diplomado en Cuidados Intensivos. Profesor Asistente. Dirección Municipal de Salud, Cienfuegos, Cuba.

** Especialista de II Grado en Medicina Interna. Profesor Auxiliar. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima, Cienfuegos, Cuba.

*** Especialista de I Grado en Medicina Interna. Especialista de II Grado en Medicina Intensiva. Máster en Pedagogía. Instructora. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima, Cienfuegos, Cuba.

**** Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Especialista de I Grado en Geriatría y Gerontología. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima, Cienfuegos, Cuba.

6. Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable

7. Falta de respuesta al tratamiento específico

8. Pronóstico de vida no mayor de 6 meses

9. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes

10. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.

SITUACION DE ENFERMEDAD TERMINAL:

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo, con pronóstico de vida limitado por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad avanzada.

La dificultad para detectar esta situación hace que los pacientes sean incorporados tardíamente a los servicios de los Cuidados Paliativos.

ENFERMO TERMINAL:

Enfermo que padece un proceso agudo o crónico que le sumerge en una situación crítica y lo conduce a la muerte en un plazo de 3 a 6 meses. Este período se caracteriza por una situación humana muy difícil, con una incapacidad para recuperar la salud y responder a la rehabilitación y terapéutica. La situación concreta de incurable no siempre está dada por la naturaleza de la enfermedad causal, sino por el tipo, grado, y curso de las alteraciones concomitantes y por la actitud que el paciente adopta ante ellas, aunque puede

también deberse a complicaciones inesperadas de la terapéutica.

ETAPAS EN LA EVOLUCION DEL ENFERMO

TERMINAL

- Etapa inicial de estabilidad: es aquella en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración de su estado funcional.
- Etapa sintomática o de estado : caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa de declive: Las complicaciones están presentes de una forma continua y se observa un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor grado , la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa final o de agonía: Están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional , con complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso y con un pronóstico inferior a 1 / 5 días.

La evolución de una etapa a otra puede ser de manera brusca o de forma más lenta, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta, con un poder predictivo elevado , una vez que se ha establecido la fase terminal. Es bueno aclarar que la subfase en que se encuentre el paciente es importante para la toma de decisiones teniendo en cuenta siempre los principios de la Etica: actividades que pueden resultar adecuadas en las dos primeras etapas (como las transfusiones, la radiación, o la Cirugía paliativa o los estudios de imagen, entre otros), pueden no ser adecuados en la etapa de declive intenso o en la fase agónica. Por otra parte, la consideración de las distintas etapas permite entender que la enfermedad en fase terminal no está circunscrita a la última semana o a los últimos días de vida del enfermo.

PROCESOS SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

- Cáncer.
- Enfermedades con dependencia funcional.
 - Comas vegetativos irreversibles.
 - Demencias en estadio avanzado.
 - Enfermedad cerebro vascular con dependencia terminal.

- Enfermedades degenerativas neurológicas en fase avanzada
 - Enfermedad de Parkinson.
 - Esclerosis lateral amiotrófica.
- Enfermedad cardiorespiratoria incapacitante e incurable.
- Hepatopatías crónicas avanzadas
- SIDA.
- Fallo multiorgánico.
- Anciano terminal.
- Por extensión , pacientes moribundos.

TRATAMIENTOS CURATIVOS VERSUS PALIATIVOS

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis en diferentes etapas de la enfermedad. En el momento que se agota un tratamiento curativo, se entra en una etapa de franca progresión de la enfermedad, por lo que se deberán reorientar los objetivos terapéuticos exclusivamente al bienestar del enfermo y su familia . El único papel del tratamiento específico será en estas circunstancias, ayudar a la paliación de los síntomas que aqueje el paciente.

OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA PALIATIVA

1. Atención integral .Que tenga en cuenta los aspectos físicos , emocionales , sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo , **adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria.** La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas . Este principio sólo será posible si se elaboran con el enfermo los planes terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica que nos lleve el superar el “no hay más nada que hacer”. Nada más lejos de la realidad , siempre hay algo que se puede hacer por los enfermos.

INSTRUMENTOS BASICOS

La calidad de vida y el confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los

conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas. Reconociendo, evaluando y tratando adecuadamente los diferentes síntomas que inciden directamente sobre el bienestar del paciente. Mientras algunos se podrán controlar, en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Estrategias terapéuticas flexibles.
4. Trabajo con un equipo multidisciplinario, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos en forma aislada, sin el soporte de un equipo especializado que disponga de los conocimientos y la formación necesaria para brindar apoyo adicional.
5. Reestructuración de la organización médica.
6. Difusión de los conocimientos .

LOS GRUPOS BÁSICOS DE TRABAJOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

Los grupos básicos de trabajos (GBT) de la atención primaria de salud tienen una función que no se limita a la atención directa de enfermos, sino que incluye además la valoración , la conexión de los recursos, el asesoramiento de los médicos y enfermeras, la formación y la investigación clínica , viendo a la persona de forma integral y a su familia, actuando como soporte técnico y de relaciones entre los diferentes niveles de atención.

LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARIOS DE ATENCIÓN GERIÁTRICA (EMAG)

Estos equipos surgen con la necesidad de evaluar a los ancianos , o sea, a las persona de 60 años más, para darle solución a sus problemas físicos , emocionales y sociales, como grupo vulnerable y como programa priorizado en nuestro país en materia de salud .

Están constituidos por : un médico especialista en Medicina General Integral, una enfermera, una trabajadora social de salud y un psicólogo , todos pertenecientes al área de salud donde se encuentran laborando.

INTERCONSULTA A LOS ENFERMOS TERMINALES POR PARTE DE LOS EMAG Y LOS GBT EN LA APS

En nuestro trabajo muchos de nuestros pacientes vienen derivados de la consulta del médico de la familia , y la intervención de los EMAG y los GBT son de valoración y de ayuda , y dentro de los enfermos tenemos los que se encuentran en estadio terminal de enfermedades incurables tales como : neoplasias, neurodegenerativas, SIDA, por citar algunas y que su principal motivo de asistencia es la búsqueda de una atención global del enfermo y su familia y el control de los síntomas que se presentan . Es por esto que vemos a estos equipos como un recurso capaz de dar una respuesta de manera integral a las diferentes situaciones que se presentan en la práctica diaria y utilizándose como interconsultor y para casos de difícil manejo llevando a cabo una gestión social de salud , que además busca la relación entre la atención primaria y la secundaria , así como la participación de la comunidad y los diferentes servicios sociales, siendo un factor fundamental en la atención domiciliaria y la relación entre los diferentes niveles asistenciales.

ATENCIÓN A LA FAMILIA

La familia constituye la unidad de tratamiento junto con el paciente en fase terminal, es por ello que durante su estancia en la casa , la familia y dentro de esta , el cuidador principal, tiene un papel importante, sin el apoyo de esta sería imposible una correcta atención domiciliaria.

Por otra parte , debe considerarse, que tras el fallecimiento de los pacientes, los familiares deben enfrentarse a la elaboración del duelo. En este aspecto debería promocionarse la actuación de los médicos de atención primaria en la labor de asesoramiento en el proceso del duelo, así como en la detección temprana de situaciones de psicopatología. El apoyo de los grupos básicos de trabajo, así como las unidades de salud mental de la comunidad, son un elemento fundamental en la actuación del primer nivel de salud. Sin que se produzca una situación de “medicalización” del proceso de duelo, los equipos de atención primaria, junto con las demás organizaciones de masa pertinentes, deberían favorecer la aparición de grupos de autoayuda o redes sociales adecuadas que presten un apoyo adecuado a los familiares.

MORIR EN LA CASA

El lugar idóneo para morir una persona debe ser el hogar, aunque hay que tener en cuenta una serie de situaciones que se pueden presentar, pues son de consideración y no siempre son posibles como se piensa. Es bueno brindarle al paciente y

su familia los beneficios de la atención en el hogar, su conocimiento genera seguridad y fortalece la relación y confianza entre paciente/familia y equipo multidisciplinario.

VENTAJAS DE LA ATENCION EN EL DOMICILIO

- Permanecer en su entorno, con sus familiares, costumbres, recuerdos, rodeado de sus seres queridos que siempre resulta agradable y aumenta el bienestar.
- Aporta elementos de confort, favoreciendo el autocuidado, la autonomía y la intimidad.
- Favorece el trato personalizado e individualizado.
- Facilita que el paciente pueda seguir marcando su propio ritmo de vida y tomando decisiones cotidianas.
- Se potencia la socialización y el mantenimiento de la capacidad funcional.
- Elimina los riesgos del hospital como son las infecciones intrahospitalarias, la desconexión del medio familiar y social.

VENTAJAS PARA LOS FAMILIARES

- Oportunidad de cuidar al ser querido en un momento muy importante de su vida.
- Mayor facilidad para comunicarse. Más momentos de intimidad familiar. Oportunidad de hablar de las cosas pendientes y disminuir con ello sentimientos de culpa.
- Formación práctica y asesoramiento sobre los cuidados necesarios al estar apoyado por profesionales en su casa y de forma “continuada” durante el cuidado.
- Una apropiada y precisa valoración del entorno y situación social aporta muchos datos que ayudan al tratamiento adecuado del paciente.
- En el domicilio se potencia el trabajo en equipo, lo que protege del síndrome del quemamiento (“burn out”).
- Se potencia el trabajo multidisciplinario donde se integran los aspectos biopsicosociales de la atención y ésta es una forma muy gratificante de ejercer la medicina.

VENTAJAS PARA EL SISTEMA

- Mejor utilización de los recursos de Salud.
- Mejora la satisfacción de los pacientes y sus familiares.

- Racionaliza los costos.

DESVENTAJAS

- En ocasiones a pesar de cumplirse los criterios de ingreso y admisión en la casa puede existir una problemática familiar que dificulta el cuidado del paciente y que muchas veces puede ser difícil de detectar.
- El paciente se puede sentir una carga para su familia o pueden estar envueltos en reproches mutuos injustificados.
- La responsabilidad que los familiares asumen al mantener a su ser querido en casa es mayor que si se deriva a un hospital, pues muchos de estos pacientes son enfermos muy difíciles que junto a la situación general pueden desbordar cualquier buena voluntad.
- Para los médicos puede resultar muy complicado en ocasiones que se administre bien la medicación, que se realicen los cambios posturales necesarios, se hidrate y se alimente adecuadamente al paciente. Además, la formación de los cuidadores es continuada, el esfuerzo de conocer a cada componente que interviene en el cuidado es mayor y todo ello requiere invertir mucho más tiempo en cada visita. La relación médico paciente es más equilibrada, pero implica a veces mayor dificultad a la hora de mantenerse cada uno en su papel.

OBJETIVOS DE LA ATENCION A DOMICILIO

- Mejorar el confort y la calidad de vida del paciente.
- Facilitar el proceso de la terminalidad en el propio entorno, apoyando a los familiares durante la enfermedad.

PARA ELLO LAS ESTRATEGIAS NECESARIAS SON

1. La valoración biopsicosocial del paciente y su entorno.
2. Control de los síntomas físicos y psíquicos del paciente
3. Formación de cuidadores.
4. Asesoramiento informado.

CRITERIOS DE INGRESO EN EL DOMICILIO

Cuando el paciente presenta:

- Dificultad para salir de su domicilio
- Estado de salud que requiere cuidados especiales por parte de los profesionales capacitados.

- Situación que por permanecer en el domicilio no produce riesgo sanitario.
- Aprobación por su parte para ser atendido en su casa.

Cuando los familiares:

- Aceptan participar en el cuidado de su ser querido.
- Son personas responsables y capacitadas para prestar esta atención.

Cuando el domicilio:

- Es seguro y está condicionado para la situación funcional del paciente (higiene...).

COMPONENTES PARA UNA ATENCION INTEGRAL A DOMICILIO DE CALIDAD

- Cumplimiento de los criterios de admisión.
- Equipo multidisciplinario: enfermeros y médicos de la familia, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales, (GBT Y EMAG), fisioterapeuta, personal administrativo, (subdirector de asistencia médica) y demás profesionales de especialidades básicas y no básicas así como técnicos entrenados que sean necesario.
- Coordinación interna: reuniones programadas, proceso de atención y admisión definidos, sistema de comunicación interna ágil, alta disponibilidad (para el paciente y familia).
- Infraestructura:
Coordinación con el área de salud.
Llenado de historia clínica.
Equipos de material de enfermería de urgencia para realizar los diferentes procedimientos.
Disponibilidad para la interconsulta, exámenes complementarios, así como de la farmacia para adquirir los medicamentos.
Remisión del paciente hacia otro nivel de atención de ser necesario.

PROCESO ASISTENCIAL

El médico de familia y la enfermera serán responsables del paciente, los cuales realizarán la valoración del estado de salud, junto con el equipo básico de trabajo y desarrollarán el plan de cuidados integral.

La primera visita que realiza el médico (visita de ingreso o de admisión) donde se elabora la historia clínica (situación actual del paciente).

- Antecedentes personales y familiares.
- Medicación actual.
- Criterios de ingreso.
- Exploración clínica.

- Valoración social.
- Valoración mental (mini mental).
- Plan de cuidados provisional.
- Nivel de control de síntomas.
- Diagnóstico.

En las posteriores visitas se tendrán en cuenta:

- Valoración funcional.
- Valoración de riesgo de úlceras.
- Valoración de úlceras si las hubiera.
- Valoración nutricional.
- Valoración de riesgos del paciente y el entorno.

Se informa al resto del equipo plan de cuidados con el paciente para el adecuado seguimiento del paciente y la programación de visitas y necesidades.

Se le informa a los familiares del paciente, (y a este cuando se estime pertinente) de las decisiones que se toman, y se les informan de las posibilidades de cambios que puedan surgir.

Hay enfermos que requieren una atención intensa y/o sofisticada, en cuyo caso se habla de hospitalización a domicilio, y otros que requieren una atención menos compleja y frecuente, (atención a domicilio). Los procesos asistenciales en ambos casos son similares.

Se dice que hay mayor complejidad cuando el enfermo además de prevención, promoción y educación, control de signos vitales, glucosa, enemas, cura de úlceras, o cuidados de sondas u ostomías, requiere tratamientos subcutáneos, intramusculares, o intravenosos, control de infusiones, transfusiones sanguíneas, pruebas complementarias, mantenimiento de oxigenoterapia y sueroterapia.

Otros aspectos importantes

- la prevención de complicaciones y hospitalizaciones innecesarias,
- La promoción y educación para la salud, procurando en todo momento cuidar y apoyar tanto a los pacientes como a los cuidadores.
- El médico de familia debe tener actualizado el plan de cuidados al paciente cada semana para conocer los cambios en la terapéutica, control de síntomas, ayuda a la familia, es decir, tomar todas las incidencias nuevas y preparar las nuevas iniciativas, de ser necesario se le comunica a los superiores del área ya que se deben recoger por parte del área de salud, todas las nuevas incidencias, necesidades de los pacientes y de su familia y así facilitar de esta manera las gestiones para

la solución de los problemas o diferentes situaciones que se presenten en cuanto al apoyo con personal o material.

EL DUELO

Estado de dolor, aflicción, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Se produce un trauma doloroso y se necesita de un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal.

FASES DEL PROCESO DE DUELO

1. Experimentar pena y dolor.
2. Sentir miedo, ira y resentimiento.
3. Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
4. Reparición de la esperanza y reconducción de la vida.

MANIFESTACIONES

- Sentimientos: Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autorreproche.
- Sensaciones físicas: estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, boca seca, sensación de ahogo, sentido de despersonalización.
- Pensamientos: Incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.
- Conductas: sueños con el fallecido, trastornos con el apetito, por defecto o por exceso. Conducta temeraria, Retirada social, suspiros, llanto, hiperactividad, y frecuentar los mismos lugares que el fallecido.

TAREAS

1. Aceptar la realidad de la pérdida.
2. Sufrir pena y dolor emocional.
3. Ajuste al medio sin la persona desaparecida.
4. Quitar la energía emocional del fallecido reconduciéndolas hacia otras relaciones.

OBJETIVOS DE ORIENTACION EN EL DUELO

- Aumentar la realidad de la pérdida
- Ayudar al doliente a expresar su afectividad.
- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida
- Estimular para decir “adiós” al fallecido y sentirse confortable en la nueva situación.

El duelo termina cuando las tareas han finalizado, la superación se da cuando la persona recupera el interés por la vida, experimenta satisfacción en la vida cotidiana y es capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumado por el recuerdo, prestando atención a las vivencias positivas compartidas y dejándose llevar por un recuerdo sereno.

CONTROL DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA

Síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos:

- | | |
|--------------------------|--------------------------------------|
| • Anorexia | • Calambres musculares |
| • Boca seca y/o dolorosa | • Hipo |
| • Compresión medular | • Náuseas y vómitos |
| • Sudoración profusa | • Prurito |
| • Diarrea | • Síndrome de aplastamiento gástrico |
| • Disfagia | • Síndrome confusional agudo |
| • Disnea, Dolor | • Tenesmo urinario |
| • Espasmo vesical | • Tos |
| • Estertores premortem | • Hemoptisis |
| • Estreñimiento | • Hipercalcemia |
| • Fiebre tumoral | • Hipertensión endocraneal |

Para realizar este abordaje que permita un control sintomático adecuado es necesario:

- a. Previo a cualquier tratamiento realizar una evaluación etiológica que nos permita determinar si un síntoma es atribuible a la enfermedad de base, secundario a los tratamientos recibidos o bien sin relación con ellos.
- b. Determinar la necesidad de tratar un síntoma en función de la fase evolutiva del paciente y de su situación clínica. Valorar la relación daño/beneficio (“no siempre lo más adecuado es tratar los síntomas”).
- c. Iniciar el tratamiento lo antes posible y realizar un seguimiento de la respuesta al mismo.
- d. Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir, adecuar la vía de administración a la situación del paciente y mantener la vía oral siempre que sea posible.
- e. Reevaluar tratamiento cada vez que sea necesario, así como evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios hasta el último momento.

Anorexia

Síntoma frecuente en pacientes neoplásicos que genera gran ansiedad en el entorno familiar (se

puede aliviar explicando el origen y las posibilidades terapéuticas). No tiene sentido tratarla en las últimas semanas de vida del paciente.

Medidas generales:

Preparación adecuada de alimentos en platos y raciones pequeñas.

Alternativas farmacológicas:

- Dexametasona 2-4 mg/día. Efecto transitorio durante 3-4 semanas
- Acetato de Megestrol :160 mgs2 a 3 veces al día.
- Metoclopramida o procinéticos si la anorexia se acompaña de náusea y saciedad precoz.

Boca seca y/o dolorosa

Se presenta hasta en el 100% de los casos, los pacientes pueden referir dolor bucal, dificultad para la ingesta y ausencia de saliva. Las causas más frecuentes son:

- Mucositis por Quimioterapia o Radioterapia
- Fármacos (opioides, anticolinérgicos)
- Infecciones bucales (candidiasis, herpes...)
- Deshidratación

Tratamiento de la boca seca

• Si es secundaria a la ingesta de fármacos debemos revisar la necesidad de tomarlos.

• Medidas generales: limpiar diariamente la boca y eliminar los detritus. Para ello se utilizan enjuagues con soluciones desbridantes ($\frac{3}{4}$ de Bicarbonato ó $\frac{3}{4}$ de suero salino fisiológico y $\frac{1}{4}$ de agua oxigenada, ésta última no se debe usar en estomatitis ni se debe tragar) Si el paciente no es capaz de realizar enjuagues se aplican estas soluciones con un cepillo suave de dientes o con un palillo con algodón.

• Aumentar la salivación: chupar pastillas de vitamina C, trozos de piña natural, caramelos sin azúcar, cubitos de hielo aromatizados con limón.

Tratamiento de la boca dolorosa

• En las afecciones dolorosas de la boca se pueden utilizar soluciones anestésicas varias

veces al día:

o Hidróxido de aluminio

o Difenhidramina (enjuagues con tabletas disueltas en agua).

o Sucralfato, enjuagar y tragar

• Tratar las infecciones. En caso de micosis, usar enjuagues con nistatina: 4-6 horas tragando el líquido o Fluconazol: 50-100 mgrs/ día 5-7días o bien dosis única de 200mg.

• Analgésicos por vía oral o parenteral. En pacientes con Mucositis secundaria a quimioterapia puede ser necesario utilizar opioides.

Compresión medular

Es una urgencia oncológica que debe tratarse lo antes posible. Clínicamente debemos sospecharla en todo paciente que refiera dolor en columna, debilidad o parálisis en extremidades, trastornos sensitivos o alteraciones de esfínteres.

El tratamiento inicial se realiza con Dexametasona 100mg. Iv en 100cc de Solución salina fisiológica. Infundirlo durante 10 minutos y remitir posteriormente al paciente a un centro hospitalario para confirmar diagnóstico y continuar el tratamiento.

Diaforesis (sudoración profusa)

Etiología habitual: Infecciones, Toxemia por afectación hepática

Tratamiento paliativo:

• Cimetidina (200mg./ 12 h.) o Ranitidina (20/ 12 h.)

• Indometacina 25 mg./ 8h.

• Dexametasona 2-4mg./ día.

• Fármacos con efecto anticolinérgico: Hioscina, Propantelina (15mg por la noche)

En pacientes con hiperhidrosis secundaria a tratamientos hormonales se puede utilizar Venlafaxina (75mg) o Paroxetina (20 mg). Si es secundaria a ansiedad pueden usarse: B-bloqueantes (Propranolol, 10-40 mg./ 8h.), Clorpromazina 25 mg./8h. o Benzodiazepinas.

Diarrea

Síntoma mucho menos frecuente que el estreñimiento en el paciente terminal con la excepción de enfermos con SIDA. Su causa más común en pacientes con cáncer avanzado es el uso de laxantes.

Es importante descartar la diarrea secundaria a impactación fecal (necesario realizar tacto rectal).

Tratamiento

• Loperamida 4mg/3-4 veces al día o Codeína 30-60mg/ 6-8horas. Este último presenta efectos colaterales a nivel central .

• Si existe esteatorrea: Pancreatina 2-3 cp/ comida), puede provocar prurito perianal, o Anti-H2 (Ranitidina, Cimetidina)

• Diarrea de origen biliar: Colestiramina 1 sobre/8 horas

• Diarrea secundaria a Radioterapia: Naproxeno (250-500mg/12h.)

• Cáncer rectal con tenesmo: Enemas de corticoides.

Disfagia

Es un síntoma frecuente en: Neoplasias orofaríngeas o esofágicas, enfermedades cerebrales, infecciones (Herpes virus, candidiasis), mucositis secundaria a radioterapia o

quimioterapia y masas extrínsecas con compresión esofágica.

El tratamiento es paliativo y debe ajustarse a las expectativas de vida del paciente:

- Nutrición enteral o parenteral, radioterapia paliativa, prótesis esofágica
- Dexametasona oral o parenteral 8-40mg/24 horas para intentar disminuir la masa tumoral
- Si existe sialorrea (salivación excesiva) usar fármacos con efecto anticolinérgico (amitriptilina, hioscina).

Disnea

Está presente en el 40-55% de los pacientes con cáncer en algún momento de su proceso evolutivo. Puede tener relación con la neoplasia o bien ser secundaria al tratamiento (Quimioterapia, Radioterapia).

Si no existe relación debe tratarse la causa correspondiente. Si tiene relación recomendamos:

- Medidas generales: Humidificar el ambiente, oxígeno domiciliario, elevar la cabecera de la cama.
- Ansiolíticos (disminuyen la ansiedad y la taquipnea)
 - o Vía oral. Diazepam 5-10 mg/ 8-12 horas
 - o Sublingual. Loracepan 0.5-2 mg
 - o Subcutánea. Midazolam 2.5-5 mg/4 horas en bolos; 0.5-0.8 mg/hora en infusión
 - o Intramuscular. Clorpromacina 25-100 mg/24 horas
- Morfina:
 - o Uso inicial 2.5-5mg/4 horas
- Corticoides si hay linfangitis carcinomatosa, neumonitis post-radioterapia, síndrome de vena cava superior u obstrucción de vías respiratorias
- Dexametasona 20-40 mg/24h. oral o parenteral
- Valorar terapia con broncodilatadores .
- En crisis aguda de disnea administrar Morfina y/o Benzodiazepinas.

Disuria

Se define como dolor con la micción. Puede ser secundaria a: infección urinaria, infiltración tumoral, cistitis secundaria a radioterapia o quimioterapia. Tratamiento:

- Tratar si existe la infección urinaria.
- Alcalinizar la orina con citrato potásico: 2.5 gramos/8-12 horas. Oxibutinina 5-10 mg/ 8horas.
- Propantelina 15 mg/8 horas.
- Instilar Lidocaina gel
- AINEs

Dolor

De los enfermos con cáncer avanzado, el 60/ 80 % tienen dolor de moderado a severo. La prevalencia de dolor aumenta a medida que progresa la enfermedad y este va a ser uno de los factores que más afecte la calidad de vida del paciente.

Se define una escala de analgésicos según la potencia progresivamente mayor

Primer escalón:

- Aspirina: dosis máxima de 500 a 1000mg c/ 6 horas (tener presente la irritación gástrica y gastritis, así como epigastralgia y la hipoacusia).
- Paracetamol: dosis máximas de 500 a 1000mg c/ 4h .
- AINES.
- Otros en nuestro medio: Dipirona (oral : 300 a 500 mg C/6 a 12 h, vía parenteral se administra: Adultos: 0,5 a 1g por dosis, en niños : 10 a 12 mg por dosis.

Si no hay mejoría con el primer escalón.

Segundo escalón:

- Codeína: (dosis máxima es de 60 mg c/ 4h).
- Dihidrocodeína : (dosis máxima es de un comprimido c/ 12 h).
- Amicodex (dipirona 500mg, clorhidrato de dextropropoxifeno 20mg, fosfato de codeína 20mg, clorhidrato de amitriptilina 10 mg) : adultos exclusivamente 1 tab c/ 8h, si fuera necesario, 1 tab c/ 6h, sin sobrepasar de la dosis de 1 tab c/ 4h por más de una semana. Sin con este tratamiento no hay alivio del dolor se debe valorar otra terapia analgésica.
- Dextropropoxifeno : (gragea de 65mg) , 65 mg c/ 4h, dosis máxima: 390 mg.

Los fármacos del segundo escalón se pueden combinar con los del primer escalón más algún coadyuvante si fuera necesario, y si no mejora se pasará al tercer escalón.

Tercer escalón (opioides fuertes) :

- Morfina: ámp de 10 mg/1ml y 20 mg /1 ml y bulbo de 2mg en 5ml. Adultos: 5 a 20 mg c/ 4h por vía sc o im; 4 a 10 mg diluido en 5ml de agua estéril po vía e/v lenta. Pacientes con peso menor de 70 kg o ancianos: 30 mg/ 24 horas(dosis inicial). Si el dolor aumenta pueden incrementarse las dosis hasta aliviar el dolor. Los incrementos deberán ser del 30 al 50 % de la dosis.
- Tramadol: (50 mg /10ml): Vía parenteral (sc, im iv o por infusión) adultos y niños mayores de 12 años : en dolores severos, 100 mg inicialmente pudiendo administrar durante la hora posterior 50 mg c/10 a 20 minutos, sin sobrepasar una dosis total de 250mg.

Posteriormente de 50 a 100 mg/6 a 8 horas sin sobrepasar una dosis total diaria de 400mg.

- Petidina: ámp 50mg/1ml y de 100mg / 2ml: 50 a 150 mg (sc o im) de 1 a 3 veces al día. Para obtener cese inmediato de los cólicos o dolores muy agudos. 50 a 100mg, en inyecciones i.v lenta (5 min), diluida preferentemente 10ml de glucosa al 10 % o suero fisiológico.

Importante: No mezclar nunca los opioides débiles (codeína) con los opiodes fuertes (morfina) , ni tampoco los opioides potentes entre sí.

Coanalgésicos:

Medicamentos que se pueden utilizar con los analgésicos de los escalones y algunos de ellos es el tratamiento de elección en algunos tipos de dolor:

- Esteroides.
- Antidepresivos (amitriptilina).
- Anticonvulsivantes.
- Fenotiazinas.

Otras medidas relevantes:

1. Pensar siempre en la posible indicación de tratamiento oncológico específico.
2. En otras situaciones pueden ser de utilidad otras medidas como el uso de bloqueos, morfina por vía espinal, radioterapia, Medicina alternativa (homeopatía, acupuntura, entre otras).
3. En caso de dudas o de dolor no controlado, consultar al GBT, personal especializado, o remitir a servicios como la Clínica del dolor, servicio de Anestesia, o servicio de Oncología.

Espasmos/ Calambres musculares

Es un síntoma poco frecuente pero que produce gran disconfort en los pacientes que los sufren. Su etiología es diversa: lesiones del sistema nervioso, dolor óseo, alteraciones metabólicas, insuficiencia respiratoria, fármacos (diuréticos, fenotiazinas). Se trata con:

- Si existe espasticidad:
 - o Clonazepan 0'5-2mg/ 6-8horas
 - o Diazepan 5-10 mg/ 8horas
 - o Baclofeno 5-30 mg/tres veces al día
- En calambres secundarios a radioterapia o quimioterapia
 - o Carbamacepina 200mg/12 horas
 - o Fenitoína 200-300mg/día

- En calambres por Uremia. Clonazepan (0'5 mg./ dosis nocturna)

Espasmo vesical

Se define así al dolor intenso suprapúbico intermitente que se produce por espasmo del músculo detrusor de la vejiga. Puede deberse a: infiltración tumoral, sondaje vesical, infección urinaria y estreñimiento.

Tratar según la etiología: antibióticos en las infecciones urinarias, laxantes en el estreñimiento, cambio de la sonda urinaria o disminución del inflado del balón. Puede usarse además:

- Amitriptilina 25-50 mg/día
- Hioscina 10-20 mg/ 8 horas oral o subcutáneo
- Oxibutinina 2'5-5mg/ 6h
- Naproxeno 250-500mg./ 12h
- Instilar en la vejiga 20 ml de Lidocaína al 2% diluido en suero salino. Se puede repetir según necesidad.

Estertores premortem

Se define a los ruidos percibidos con los movimientos respiratorios de pacientes terminales y que son provocados por la acumulación de secreciones. Esta situación, suele causar gran angustia a los familiares debido a que piensan que el paciente se muere ahogado.

Su tratamiento consiste en usar de forma precoz n-metilbromuro de Hioscina (Buscapina), 10-20 mg./6-8 horas por vía subcutánea.

Estreñimiento

Síntoma que puede aparecer hasta en el 90% de los pacientes terminales. Sus causas principales son: inactividad, deshidratación, alteraciones metabólicas, enfermedades neurológicas, fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc.).Puede causar o exacerbar otros síntomas: flatulencia, dolor abdominal, anorexia, náuseas y vómitos, disfunciones urinarias, confusión, diarrea por rebosamiento.

Es necesario descartar una obstrucción intestinal (abdomen distendido, peristaltismo aumentado, borborigmos).

Deben administrarse laxantes de forma profiláctica a los pacientes a los que se le administre opioides. En estreñimientos de varios días de evolución se debe realizar un tacto rectal para valorar el estado de la ampolla rectal (lleno de heces blandas o duras, ausencia de heces). Se trata con fármacos laxantes, que pueden ser de varios tipos:

- Reguladores (aumentan el volumen de la masa fecal). Son poco útiles en el enfermo terminal. Ej. Metilcelulosa, salvado.
 - Detergentes (permiten el paso de agua a la masa fecal). Ej. Parafina. Latencia de 6-12 horas
 - Osmóticos (retienen agua en la luz intestinal). Período de latencia de uno a dos días. Ej. Lactulosa y Lactitol.
 - Estimulantes (aumentan el peristaltismo intestinal). Período de latencia de 6-12 horas. Están contraindicados si se sospecha obstrucción intestinal. Ej. Senósidos, Bisacodilo. En estreñimientos pertinaces es necesario combinar laxantes de mecanismo de acción diferente (Ej. Parafina + senósidos + osmóticos)
- En caso de impactación fecal, debemos valorar el estado de la ampolla rectal:
- Llena de heces blandas: usar fármacos estimulantes por vía oral y/o rectal
 - Llena de heces duras: administrar durante dos días por vía rectal 100 ml de aceite y posteriormente un Enema, de no conseguir evacuación es necesario realizar una desimpactación manual.
 - Ampolla rectal vacía: usar fármacos estimulantes por vía oral y dosis altas de laxantes osmóticos.

Fiebre tumoral

Predomina en los tumores que afectan al hígado y en neoplasias hematológicas. El tratamiento de elección son los antiinflamatorios no esteroideos (Naproxeno 250mg/ 12 h.) que suprimen la fiebre tumoral pero no la secundaria a infecciones.

Hemoptisis

Si es una hemoptisis masiva en un paciente terminal, debe valorarse la sedación y analgesia parenteral con Morfina y Benzodiazepinas (Midazolam o Diazepam).

Si es leve pueden utilizarse agentes hemostáticos orales (Acido Tranexámico: 1-1'5gramos/ 8h), antitusivos y valorar la posibilidad de aplicar Radioterapia Paliativa.

Hipercalcemia

Es un trastorno metabólico frecuente en pacientes neoplásicos (10-20%) sobre todo los que tienen afectación ósea (pulmón, próstata, mama, mieloma múltiple). Clínicamente se puede manifestar por:

deshidratación, anorexia, prurito, náuseas, vómitos, estreñimiento, alteraciones mentales y alteraciones cardiovasculares.

Se ha de valorar la necesidad de tratarla en función de la situación clínica y pronóstica del paciente.

Existen las siguientes posibilidades:

- Rehidratación con suero salino fisiológico y posteriormente Furosemida (40-60 mg./8 h.)
- Corticoides en hipercalcemias por linfomas o mielomas, 40-100 mg/día de prednisona por vía oral o IV
- Bisfosfonatos:
 - o Clodronato : una ampolla diaria de 300 mg. diluido en 500 de solución salina fisiológica a infundir en 2 horas durante 2-3 días y posteriormente vía oral (2 cp./12h.).
 - o Pamidronato 60-90 mg. IV.

Hipertensión endocraneal

Suele producirse en tumores primarios intracraneales o por metástasis cerebrales de otros tumores. Clínicamente se caracteriza por cefalea, vómitos, alteraciones visuales, trastornos en la marcha, disartria...

Puede tratarse con dexametasona, dosis de choque de 16-40 mg/día oral o parenteral y posteriormente dosis de 2-8 mg/ 4-6 horas o en una dosis única. En pacientes con poca esperanza de vida puede iniciarse tratamiento empírico sin confirmar el diagnóstico con pruebas radiológicas.

Hipo

Puede deberse a: distensión gástrica, irritación frénica, lesión cerebral, uremia o elevación del diafragma (hepatomegalia, ascitis, masas subfrénicas). Se debe intentar suprimirlo con fármacos:

- Clorpromazina 10-25 mg/ 8 h. Fármaco de 1ª elección
- Baclofen 5-10 mg/ 8h.
- Nifedipino 10-20 mg/ 8h.
- Valproato sódico 500-1000mg/día.

Si se debe a edema cerebral, podemos usar dexametasona. Si existe dispepsia y/o distensión gástrica, usar Metoclopramida o procinéticos

Náuseas y vómitos

Están presentes hasta en un 60% de los pacientes con cáncer avanzado. Pueden deberse a múltiples causas:

Secundarios al cáncer: Edema cerebral, Obstrucción Intestinal, Hipercalcemia, Hepatomegalia, toxicidad tumoral, Lesión gástrica, Dolor, Estreñimiento,

Secundarios al tratamiento: Quimioterapia, Radioterapia, Fármacos

Sin relación con el cáncer ni con el tratamiento: Uremia, Úlcera péptica, Infección.

Es necesario tratar las causas reversibles y es de elección la vía oral. Puede ser necesario usar la

vía subcutánea si existen: vómitos repetidos, obstrucción intestinal o malabsorción gastrointestinal. El tratamiento farmacológico puede ser:

- Vómitos inducidos por opioides:
 - o Metoclopramida 5-10 mg/6-8 horas, oral o Sc.
 - o Haloperidol 1'5 – 10 mg/12-24 h. Vía oral o Sc.
- Vómitos por quimioterapia:
 - o Ondansetron 8-16 mg./24 h.
 - o Dexametasona 4-20 mg./24 h. Oral, Sc. IM
 - o Lorazepam en vómitos anticipatorios a la quimioterapia
- Estasis gástrico: Metoclopramida y/o procinéticos
- Vómitos por hipertensión intracraneal: Dexametasona
- En caso de obstrucción intestinal usar:
 - o Haloperidol Sc 2'5-5mg/8-12 h.
 - o Tratamiento del dolor: tipo cólico con Hioscina (buscapina) 10-20 mg./6 h, continuo con opioides (dosis según respuesta clínica); bolos de Dexametasona 40-80 mg./24 h. Parenteral; octreotide 0,1-0,2 mg/ 8-12h. SC para reducir las secreciones intestinales.
- Vómitos por Hipercalcemia: valorar la necesidad de tratarla según el estado clínico y evolutivo del paciente.

Prurito

Puede deberse a: sequedad de piel, infecciones, fármacos, obstrucción vía biliar, tumores hematológicos, de estómago o pulmón o síndrome carcinoide.

Se trata con:

- Medidas generales: hidratación de la piel, disminución la ansiedad y cambio frecuente de ropas.
- Prurito localizado en áreas pequeñas: Gel de lidocaína 2%, Crotamiton, Loción de Calamina o Esteroides tópicos
- Prurito generalizado: difenhidramina 25mg./8h.vía oral o Clorpromazina 25-50 mg/12 h.vía oral
- Prurito por colestasis:
 - o Resincolestiramina 4gr./ 8 h. (mala tolerancia gastrointestinal, no es eficaz si la obstrucción biliar es completa).
 - o Inductores enzimáticos: Rifampicina 150-600 mg/día vía oral, Fenobarbital 30-80 mg oral/ 8 horas (efecto sedante)

Síndrome de aplastamiento gástrico

Compresión gástrica por una gran masa en crecimiento (casi siempre hepatomegalias). El paciente puede referir saciedad precoz, náuseas y/o vómitos, dolor abdominal y dispepsia. Tratamiento:

- Realizar comidas de poca cantidad y con más frecuencia.
- Metoclopramida 10-20 mg/ 6-8 h
- Antiácidos
- Analgésicos opioides

Síndrome confusional agudo (delirio y agitación)

El delirio es el trastorno cognitivo más frecuente en cuidados paliativos, se produce hasta en un 80% de los pacientes con cáncer avanzado. Se caracteriza por ser una alteración del estado de conciencia con pérdida de memoria y desorientación témporo-espacial que se produce en un corto período de tiempo (horas/ días) y que suele ser fluctuante a lo largo del día. Suele ser multifactorial y en la mayoría de los casos no es posible realizar un diagnóstico etiológico.

Las principales causas son: Infecciones, alteraciones hidroelectrolíticas, trastornos metabólicos, fármacos (opioides, benzodiazepinas, esteroides...), insuficiencia hepática o renal, anemia, impactación fecal, retención urinaria, supresión brusca de medicación.

El tratamiento debe ser etiológico si se identifica la causa. En caso contrario puede iniciarse tratamiento sintomático:

- Neurolépticos. El Haloperidol es de elección 2-5 mg/24h. Oral o Sc. En crisis aguda se administra una dosis de 5-20 mg y si a los 20-30 minutos no es eficaz una segunda dosis o se añade Midazolam 5-15 mg. SC
- En caso de confusión y agitación en un paciente moribundo puede intentarse la sedación con Levomepromazina 12'5-25 mg/4-6 h. Sc o con Midazolam inicialmente un bolo Sc de 5-15 mg y posteriormente bolos de 5mg/2-4h. o en infusión continua 30-100mg/24h.

Tenesmo urinario

Es el deseo constante de orinar, que se realiza en forma de goteo. Es preciso descartar infecciones, estreñimiento o fármacos (Fenotiacinas, Haloperidol). Su tratamiento paliativo se realiza con alfabloqueantes (Prazosin 0'5-1mg/ 8-12h.)

Sialorrea

Se define como la producción excesiva de saliva (enfermedades neuromusculares, fármacos, tumores cerebrales) aunque también podemos encuadrar en este síntoma a pacientes con disfagia total. Para su tratamiento se utilizan fármacos con acción anticolinérgica:

- Hioscina: 10-20 mg./6-8h
- Amitriptilina 25 mg/noche
- Colirio de atropina 1% 2 gotas por vía oral cuatro veces al día

Tos

Tiene una etiología multifactorial. Suele exacerbar otros síntomas (dolor, vómitos, insomnio).

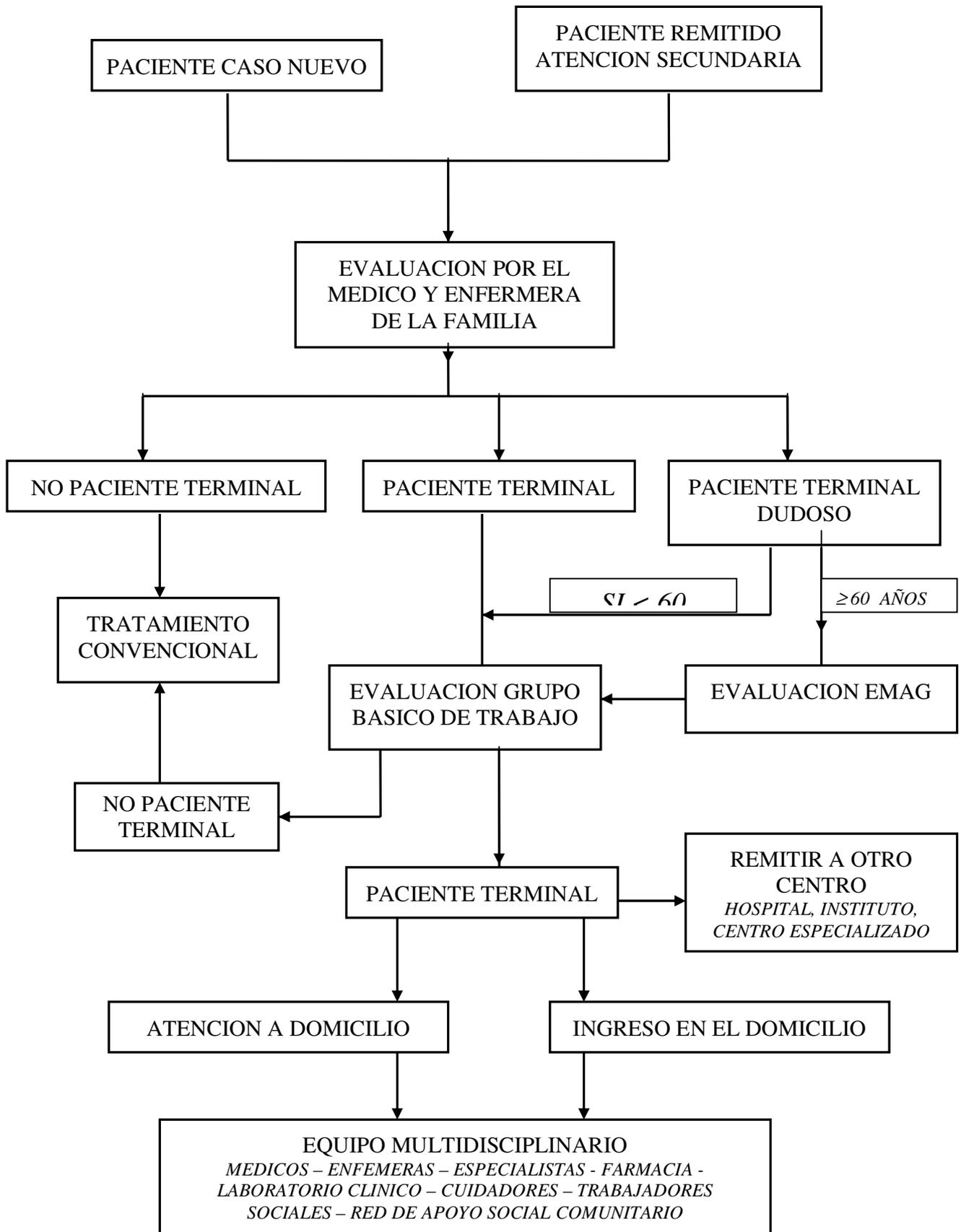
Debemos descartar:

- Efecto secundario de fármacos (IECA)
- Insuficiencia cardíaca (de predominio nocturna y en decúbito)
- Infección respiratoria
- Reflujo gastro-esofágico

Bibliografía

1. Adan J. ABC of palliative Care: The last 48 hours. *BMJ* 1997;315: 1600-1603.
2. Benítez Rosario M A . Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. En Benítez Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados Paliativos y atención primaria . Aspectos de organización. Barcelona: Springer/Verlag , 2000; p. 45-55.
3. Benítez del Rosario M.A. , Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria* 2002;. 29:50-52.
4. Back I. Palliative Medicine Handbook. Wales: BPM Books; 2004 [Acceso 11-6-2004]. Disponible en <http://pmh.pallmed.net/>
5. Billing J.A. Recent advances in Palliative Care. *BMJ* 2000;321:555-558.
6. Costantini M, Toscani F, Galluci M , Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M, et al. Italian. Cooperative Research Group on Palliative Medicine. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 243/51.
7. Chang VT, The value of symptoms in prognosis of cancer patients. In Portenoy RK, Bruera E, Oxford: Oxford University Press, 2000: p. 23-54.
8. Dean A. The palliative effects of octreotide in cancer patients. *Chemotherapy* 2001; 47:54-61.
9. Espinosa Roca AA, Espinosa Brito A D: El enfermo terminal y los cuidados paliativos, Conceptos y Manual de orientación. Cienfuegos 2002 : 37 p..
10. Flaton FA, Long S. Specialized care of the terminally ill. En : De Vita.V.T, Hellman S, Rosenberg S.A.(ed.):Cancer principles and Practice of Oncology.Filadelphia: JB Lippincot; 2001. pp. 3077-3087
11. Gómez Sancho M, Ojeda M. Cuidados Paliativos, control de síntomas. Las Palmas de Gran Canaria: Unidad de Medicina Paliativa, Hospital El Sabinal; 1999
12. Rita J. Palliative Treatment of cancer. EBM Guidelines. Finnish Medical Society Duodecim. [Acceso 7-4-2004]. Disponible en <http://www.ebm-guidelines.com/home.html>
13. Romero Cabrera A J , Nieto Cabrera R: Marco teórico de los Cuidados terminales en el paciente geriátrico. Revisión, *Geriatría* : 2004; 20: 198- 205.
14. Saunders CM .La filosofía del cuidado terminal. EN Saunders CM , editor. Cuidados de la enfermedad maligna terminal . Barcelona: Salvat, 1980; p. 259-272.
15. Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end/ of / life decisions / making. *Lancet* 2000; 356:/398-389 .
16. Wrede-Seaman L. Symptom Management algorithms for palliative care. *Am J Hosp Palliat Care*.1999;16 (3):517-527.

EVALUACIÓN DEL PACIENTE TERMINAL EN ATENCION PRIMARIA DE SALUD



T A B L A S

Y

G R Á F I C O S

Tabla 1. Formación recibida y experiencia asistencial con pacientes en estadio terminal en internos y residentes entrevistados

Cienfuegos, 2003

	Internos	Médicos
	N = 46	N = 43
Experiencia asistencial		
si	19 (41.3%)	41 (95.3%)
no	27 (58.7%)	2 (4.7%)
Formación recibida		
ninguna	7 (15,2%)	13 (30,2%)
poca	26 (56.5%)	21 (48.8%)
adecuada	13 (28.3%)	9 (20.9%)

Fuente: Encuestas

Tabla 2. Visión del proceso de morir ante los enfermos terminales en internos y residentes entrevistados

Cienfuegos, 2003

	Internos	Médicos
	N = 46	N = 43
Un fracaso profesional	27 (58,7%)	19 (44,2%)
Una salida a la carga de la vida	16 (34,8%)	10 (23,3%)
Algo natural	3 (8,5%)	14 (32,5%)

Fuente: Encuestas

Tabla 3. Opiniones acerca de comunicar la verdad al paciente en internos y residentes entrevistados. Cienfuegos, 2003

	Internos N = 46	Médicos N = 43	Chi²
Se debe decir la verdad	32 (89,6%)	17 (39,5%)	p < 0,01
No se debe decir la verdad	14 (30,4%)	26 (60,5%)	

Fuente: Encuestas

Tabla 4. Dilemas éticos en torno a la asistencia de este tipo de enfermos, en internos y residentes entrevistados. Cienfuegos, 2003

Respuestas a los dilemas éticos	Internos N = 46	Médicos N = 43	Chi²
Orden de no reanimar.	29 (63,0%)	32 (74,4%)	p = 0.25
Uso de sedación.	32 (69,6%)	27 (62,8%)	p = 0.50
Medidas extraordinarias			
ventilación mecánica	31 (67,3%)	22 (51,1%)	p = 0.24
hidratación y alimentación parenteral	33 (71,7%)	20 (46,5%)	p = 0.29
medicamentos costosos	10 (21,7%)	17 (39,5%)	p = 0.07
otros	8 (17,3%)	7 (16,2%)	p = 0.89
No uso de medidas extraordinarias	13 (28,3%)	10 (23,3%)	p = 0.60

Fuente: Encuestas

Tabla 5. Respuestas de 42 profesionales de la Atención Primaria de Salud seleccionados sobre la atención de los enfermos terminales.

Municipio de Cienfuegos, Enero 2003

Razones para capacitarse en Cuidados Paliativos	
• Adquirir habilidades	29 (69%)
• Organizar un equipo de Cuidados Paliativos	27 (65%)
• Adquirir información	26 (62%)
Principales problemas que identifican en los enfermos terminales	
• Dolor	32 (77%)
• Desesperanza	23 (54%)
• Soledad	21 (49%)
• Abandono de los profesionales	18 (43%).
Dificultades confrontadas en la atención de enfermos terminales	
• Falta de conocimientos	15 (35%)
• Manejo de la información	11 (26%)
• Falta de trabajo en equipo	8 (18%).
Sentimientos que surgen en los profesionales al atender a enfermos terminales	
• Deseo de ayuda	11 (26%)
• Dolor/sufrimiento	6 (15%)
• Angustia	6 (15%)
• Comprensión/compasión	5 (12%)

Fuente: Encuestas

Tabla 6. Algunas características generales de los fallecidos incluidos en la muestra, en comparación a su proporción en el total de defunciones del Municipio de Cienfuegos. Año 2003

	Muestra N = 226	Universo N = 1271	Diferencias de proporciones (Chi²)
Masculinos	77.0%	72.3%	p = 0.32
> 65 años	50.4%	54.0%	p = 0.13
Casados	49.6%	44.6%	p = 0.17
Blancos	73.0%	73.1%	p = 0.51
Causas de muerte:			
Enfermedades Corazón*	30.5%	25.9%	p = 0.14
Tumores malignos*	25.2%	20.1%	p = 0.08
Enf. cerebrovasculares	12.9%	10.6%	p = 0.33
Influenza y neumonía	6.9%	8.4%	p = 0.37
Áreas de salud:			
Área I	16.4%	17.7%	p = 0.63
Área II	31.4%	27.8%	p = 0.27
Área III	16.4%	13.5%	p = 0.27

Fuente: Encuestas

Tabla 7. Algunas características sociodemográficas de los 226 fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Características generales	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Edad (≥ 65 años)*	138 (80.7%)	36 (65.5%)	2.14 (1.04-4.41)	p = 0.04
Sexo (masculino)	85 (49.7%)	29 (52.7%)	0.86 (0.45-1.66)	p = 0.75
Estado civil (casado)	89 (52.0%)	23 (41.8%)	1.51 (0.78-2.92)	p = 0.24
Color piel (blanco)	128 (74.9%)	37 (67.3%)	1.45 (0.71-2.94)	p = 0.35
Ocupación (jubilado)	108 (63.2%)	29 (52.7%)	1.54 (0.80-2.97)	p = 0.22
Escolaridad ($> 9^{\circ}$ grado)	31 (18.3%)	10 (18.2%)	1.00 (0.43-2.37)	p = 0.85
Área de salud (I, II y III)	111 (64.9%)	34 (61.8%)	1.14 (0.58-2.24)	p = 0.80

Fuente: Encuestas

Tabla 8. Institución donde 226 fallecidos de 15 años y más recibían preferentemente asistencia previa, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Médico de familia	58 (33.9%)	17 (30.9%)	1.15 (0.57-2.33)	p = 0.17
Hospital	56 (32.7%)	18 (32.7%)	1.00 (0.50-2.01)	p = 0.99
Policlínico y hospital	28 (16.4%)	2 (3.6%)	5.19 (1.14-32.7)	---
Otros lugares	11 (6.4%)	2 (3.6%)	1.82 (0.36-12.3)	---
Cuerpos de guardia	1 (0.6%)	3 (5.5%)	0.10 (0.00-1.13)	---
Nunca recibió	7 (4.1%)	7 (12.7%)	0.31 (0.09-1.05)	p = 0.02
Se desconoce	4 (2.3%)	0 (0%)	∞	---

Fuente: Encuestas

Tabla 9. Institución donde 226 fallecidos de 15 años y más recibieron asistencia en el episodio final de la muerte, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Atención en el episodio final de la muerte	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Hospital	68 (39.8%)	33 (50.0%)	0.44 (0.23-0.85)	p = 0.01
Médico de familia (domicilio)	63 (36.8*)	7 (12.7%)	4.00 (1.62-10.33)	p = 0.01
Policlínico	6 (3.5%)	4 (7.3%)	0.49 (0.12-2.18)	---
Policlínico y hospital	7 (4.1%)	2 (3.6%)	1.13 (0.21-8.14)	---
Otra institución	6 (3.5%)	2 (3.6%)	0.96 (0.17-7.13)	---
Domicilio y hospital	7 (4.1%)	1 (1.8%)	2.30 (0.27-50.97)	---
Otros lugares	2 (1.2%)	0 (0.0%)	∞	---
Nunca recibió	10 (5.8%)	5 (9.1%)	0.62 (0.18-2.20)	---
Se desconoce	2 (1.2%)	1 (1.8%)	0.64 (0.04-18.17)	---

Fuente: Encuestas

**Tabla 10. Causas básicas de muerte en 226 fallecidos de 15 años y más,
a consecuencia de una enfermedad terminal o no.
Municipio de Cienfuegos. Año 2003**

Causa básica de muerte	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Enfermedades Corazón	45 (26.3%)	24 (43.6%)	0.46 (0.23-0.91)	p = 0.02
Tumores malignos	53 (31.0%)	4 (7.3%)	5.73 (1.86-19.70)	p < 0.01
Enfermedades cerebrovasculares	22 (12.9%)	7 (12.7%)	1.01 (0.38-2.79)	p = 0.98
Influenza y neumonía	15 (8.8%)	4 (7.3%)	1.23 (0.36-4.60)	---
Demencias	11 (6.4%)	0 (0%)	∞	---
Bronquitis, enfisema y asma	5 (2.9%)	2 (3.6%)	0.80 (0.13-6.13)	---
Nefritis y nefrosis	7 (4.1%)	0 (0%)	∞	---
Las demás causas	13 (7.6%)	14 (25.5%)	0.24 (0.10-0.59)	p = 0.01

Fuente: Encuestas

Tabla 11. Lugar de fallecimiento en 226 fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no.

Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Lugar de fallecimiento	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Hospital	77 (45.0%)	39 (70.9%)	0.34 (0.17-0.68)	p < 0.01
Policlínico	1 (0.6%)	0 (0.0%)	∞	---
Hogar de ancianos	2 (1.2%)	0 (0.0%)	∞	---
Domicilio	91 (53.2%)	14 (25.5%)	3.33 (1.62-6.95)	p < 0.01
Otros	0 (0%)	2 (3.6%)	---	----

Fuente: Encuestas

Tabla 12. Razones por la que murieron en el Hospital, en fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no.

Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Muerte en el Hospital por	Enfermo terminal n = 80	No enfermo terminal n = 39	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Más probabilidad de sobrevivir	50 (62,5%)	24 (61,5%)	0.53 (0.27-1.05)	p = 0.05
Decisión médica	21 (26,2%)	5 (12,8%)	1.40 (0.47-4.49)	p = 0.51
Decisión del paciente o familiares	3 (3,8%)	2 (5,2%)	0.47 (0.06-4.17)	---
Otras causas	6 (7,5%)	8 (20,5%)	0.21 (0.06-0.72)	p < 0.01

Fuente: Encuestas

Tabla 13. Razones por la que murieron fuera del Hospital, en fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Muerte fuera del Hospital por	Enfermo terminal n = 92	No enfermo terminal n = 18	OR (IC 95%)	Chi cuadrado
Decisión del paciente o familiares	53 (57,6%)	1 (5,6%)	24.25 (3.47-484.1)	---
Rapidez del episodio final	23 (25,0%)	13 (72,2%)	0.50 (0.22-1.15)	p = 0.07
Otras causas	16 (17,4%)	4 (22,2%)	1.32 (0.39-4.90)	---

Fuente: Encuestas

Tabla 14. Opinión del familiar sobre calidad de la atención médica previa a la muerte en fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Opinión del familiar sobre calidad de la atención médica previa a la muerte	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	Chi cuadrado
Satisfecha	147 (86,0%)	42 (76,4%)	
No satisfecha	5 (2,9%)	8 (14,5%)	p < 0,01
No se precisa	19 (11,1%)	5 (9,1%)	

Fuente: Encuestas

Tabla 15. Lugar de fallecimiento e insatisfacciones, en 226 fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

Lugar de fallecimiento	Enfermos terminales		Enfermos no terminales	
	Fallecidos	Quejas	Fallecidos	Quejas
Domicilio	91	6 (6,6%)	14	1 (7,1%)
Hospital	77	9 (11,7%)	35	3 (8,6%)
Otros sitios	3	0	2	0

Fuente: Encuestas

Tabla 16. Insatisfacciones con la calidad de la atención recibida por profesionales de la salud, en 226 fallecidos de 15 años y más, a consecuencia de una enfermedad terminal o no. Municipio de Cienfuegos. Año 2003

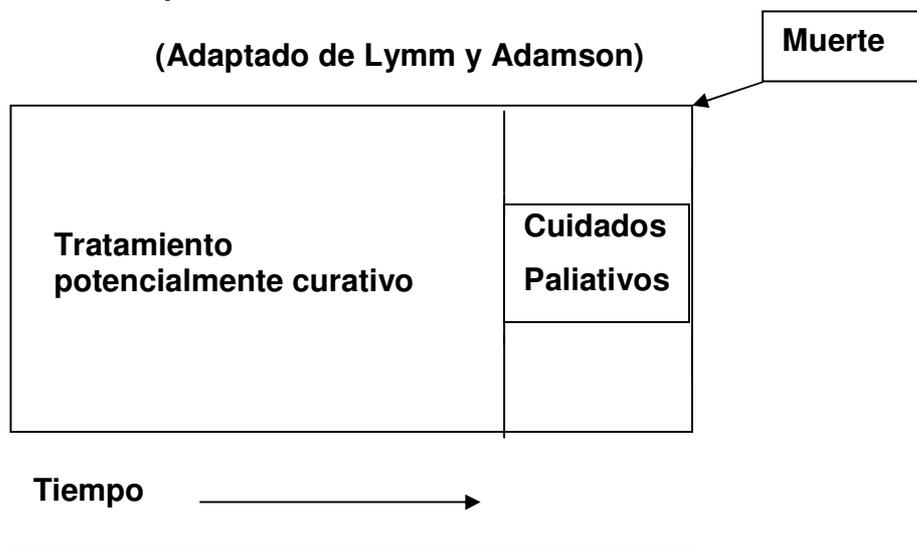
Insatisfacciones con la calidad de la atención recibida relacionadas con:	Enfermo terminal n = 171	No enfermo terminal n = 55	Chi cuadrado
Médicos (*)	16 (9,4%)	9 (16,4%)	p < 0.150
Enfermería (*)	8 (4,7%)	1 (1,8%)	---
Farmacia	1 (0,6%)	0	---
No refirieron	154 (90,1%)	39 (70,9%)	p < 0.01
No precisaron	0	6 (10,9%)	---

Fuente: Encuestas

Gráfico 1

Concepto tradicional de Cuidados Paliativos

(Adaptado de Lymm y Adamson)

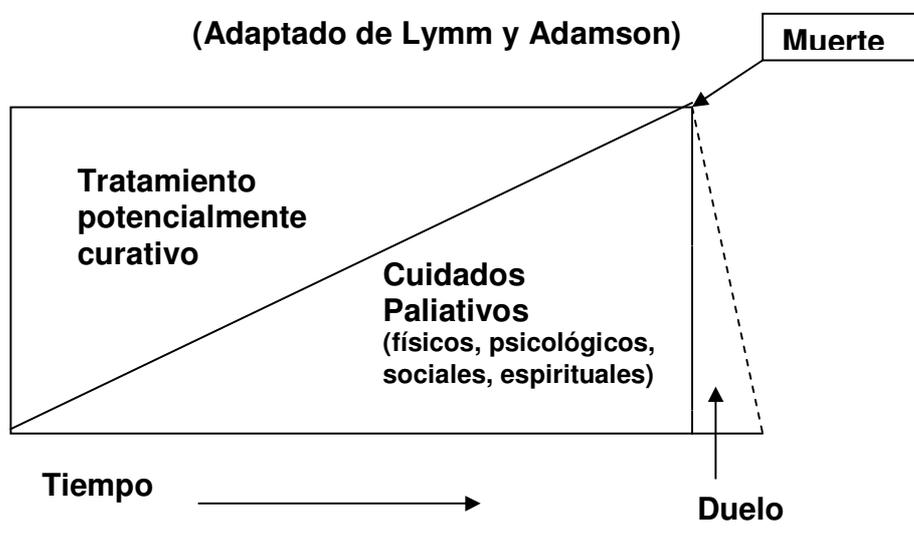


Lymm J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in the old age. Arlington VA: Rand Health, 2003
<http://www.rand.org/publications/WP/WP137/WP137.pdf>

Gráfico 2.

Nuevo concepto de Cuidados Paliativos

(Adaptado de Lymm y Adamson)



Lymm J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in the old age. Arlington VA: Rand Health, 2003. <http://www.rand.org/publications/WP/WP137/WP137.pdf>

