
ARTÍCULO DE POSICIÓN O ENSAYO

Cuidados paliativos y la mirada de los directivos en la Atención Primaria de Salud.

Palliative care and the look of managers in Primary Health Care.

Lazara Esther Fernández Mendoza

Especialista de segundo grado en MGI. MsC. Procederes Diagnósticos en el primer nivel de Salud. Profesor Asistente. Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas.

RESUMEN.

El manejo paliativo de pacientes en fases avanzadas de diferentes enfermedades plantea un reto en la atención médica. El hecho de prolongar la vida en situaciones clínicas de gravedad extrema, se ha visto aparejado al problema de delimitar cuándo no es éticamente correcto prolongar la agonía. Se describen los principales elementos que condicionan la importancia del perfeccionamiento de la atención a los pacientes en estadio terminal desde la Atención Primaria de Salud con la mirada atenta de los directivos de los servicios. Para la realización de este trabajo se realizó una revisión bibliográfica sobre el tema tomando como fuente las principales Bases de Datos y recursos de internet. La búsqueda quedó limitada a textos completos libres y trabajos publicados de los cuales el 97.05 % corresponde a los últimos 5 años. El trabajo se fundamenta en la presencia en Cuba de patologías que llevan tempranamente a la etapa terminal, fundamentalmente el cáncer, por lo que se hace necesario perfeccionar su abordaje en los servicios de salud de la Atención Primaria.

Los cuidados paliativos se han convertido en un problema social para la salud pública por la alta prevalencia de personas enfermas en situación terminal. El sistema sanitario debe proveer a este programa de salud para que toda la demanda de cuidados paliativos quede cubierta en cualquier localización geográfica y en el primer nivel de atención médica. Los directivos en este nivel deben generar un cambio de modelo que aporte la suficiente cobertura, efectividad, estabilidad, y continuidad con justicia y equidad.

Palabras claves: Estadio terminal; Cuidados paliativos, Atención Primaria de Salud.

ABSTRACT

Palliative management of patients in advanced stages of different diseases poses a challenge in medical care. The fact of prolonging life in clinical situations of extreme severity has been coupled with the problem of defining when it is not ethically correct to prolong the agony. The main elements that condition the importance of the improvement of the attention to the patients in terminal stage from the Primary Health Care are described with attentive glance of leaders of this services. In order to carry out this work, a bibliographic review on the subject was carried out using the main databases and internet resources as a source. The search was limited to free full texts and published works of which 97.05% corresponds to the last 5 years. The work is based on the presence in Cuba of pathologies that lead early to the terminal stage, mainly cancer, which is why it is necessary to improve its approach in the health services of Primary Care.

Palliative care has become a social problem for public health due to the high prevalence of sick people in a terminal situation. The health system must provide this health program so that all the demand for palliative care is covered in any geographical location and in the first level of medical care. Managers at this level must generate a change of model that provides sufficient coverage, effectiveness, stability, and continuity with justice and equity.

Key Word: Terminal stage; Palliative care, Primary Health Care.

Conflicto de intereses: No existen

INTRODUCCIÓN.

Paciente o enfermo terminal es un término médico que indica que una enfermedad no puede ser curada o tratada de manera adecuada, y se espera como resultado la muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo, se hace referencia menos de seis meses de vida. Este término es más comúnmente utilizado para enfermedades degenerativas tales como cáncer, o enfermedades pulmonares o cardíacas avanzadas. Esta expresión se divulgó en el siglo XX, para indicar una enfermedad que eventualmente terminará con la vida de una persona. El tema de la muerte no constituye en la actualidad un objeto de especial interés por parte de la ciencia médica y de la literatura científica, y es frecuente que se observe un fuerte rechazo social hacia todo lo relacionado con ella.¹ por lo que se afronta bajo una perspectiva de negación y temor.²

El derecho del ser humano a sucumbir con decoro y en paz, puede constituir un desafío o una motivación, ya sea desde la ciencia, y también desde lo sociocultural, para ir hallando cada vez mejores recursos (tecnológicos y humanos) en el acompañamiento del paciente terminal.

Esta es una cuestión de indiscutible actualidad, que es abordada desde incomparables perspectivas y juicios de autores, tales como, la bioética, las ciencias médicas (psiquiatría, cuidados paliativos), la psicología, la tecnología, la religión, etc., ya que reviste una condición, no solo para la calidad de vida del paciente en estadio terminal, sino también para la de su familia, la ulterior elaboración del duelo y enfrentamiento próximo a la continuidad de la vida después de la pérdida de un ser querido, lo que contribuye a la inserción en la sociedad del modo más pleno.³

A mediados del siglo XX, los cuidados paliativos se convirtieron en un movimiento dirigido a contener a las personas abandonadas por la medicina y la sociedad. De la misma manera, actualmente, las enfermedades crónicas avanzadas se agravan demasiado como para que los pacientes puedan obtener beneficios de los cuidados crónicos admitidos y, nuevamente, son abandonados por la medicina. Este grupo requiere de contención dentro del sistema médico, de lo cual se hacen responsables los cuidados paliativos. Y, así, el imperativo de cuidar a estos pacientes surge no sólo de contener al moribundo o paliar al sufriente, sino de ocuparse del abandonado.⁴

Si bien los cuidados paliativos se enfocaron inicialmente en pacientes terminales por cáncer, es notable la expansión de la población que puede beneficiarse con ellos. Disímiles ensayos demostraron reducciones en los síntomas de los pacientes y en la necesidad de cuidados, así como mejoras en la calidad de vida y en la satisfacción de la familia, sobre pacientes no sólo con cáncer avanzado, sino también enfermedades neurológicas o patología pulmonar, y adultos mayores con distintas condiciones coexistentes. Del mismo modo la población que se beneficia por cuidados paliativos aún debe ser definida por evidencia empírica, las

recomendaciones actuales plantean la consulta en pacientes con cáncer, enfermedades neurológicas, daño orgánico, comorbilidades múltiples, deterioro cognitivo avanzado, entre otros. Los avances obtenidos en el tratamiento específico del cáncer han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos pacientes.⁵

El cáncer de mama en formas variadas en estadio terminal también es causa de incidencia en estos pacientes en estado terminal, entre los factores de riesgo que desencadena la enfermedad están con mayor incidencia de cáncer de mama mujeres con antecedentes familiares de primer grado y los hábitos tóxicos como el tabaquismo y el alcoholismo.⁶ Las enfermedades crónicas como la Diabetes Mellitus y la hipertensión arterial son alteraciones que afectan la microcirculación del riñón. El riñón es especialmente sensible a las alteraciones producidas por dichas enfermedades las que provocan deterioro en la funcionalidad renal y al hacerlo disminuyen la capacidad de filtración del riñón ocasionando una enfermedad renal crónica terminal (ERC), que en un porcentaje alto ameritará hemodiálisis, la ERC se ha convertido en un problema de Salud pública ya que al haber una alta prevalencia de Diabetes mellitus e hipertensión arterial se presentan más casos de esta. Se calcula que un 10 % de la población adulta padece esta patología. El paciente que se encuentra en la fase terminal de la enfermedad renal crónica requiere que se le auxilie con su tratamiento, lo anterior solo se puede lograr a través de las redes de apoyo con la familia.⁷ De hecho se reconoce que el tratamiento de la ERC cuando se arriba al estadio 5 (y final, que no quiere decir con ello terminal) comprende la depuración dialítica (provista ésta en forma de hemodiálisis o diálisis peritoneal) y el trasplante renal. Pero el tratamiento de la ERC en estadio 5 pudiera también ser médico, sin que ello implique que sea paliativo. En tal respecto, se pudiera acudir a experiencias reportadas sobre un acompañamiento del nefrópata crónico que incluye la atención alimentaria y nutricional del mismo, y que puede retardar hasta en 12 meses su entrada en un programa de depuración, esto contribuye a la mejora de su calidad de vida la cual se ve afectada ya que obliga al enfermo a presentarse en la unidad de Diálisis tres veces a la semana, y dedicar toda una jornada a este menester, con la consiguiente afectación de su calidad de vida, autonomía y validismo, cuestiones éticas por las que debemos velar en conjunto con los programas nacionales de prevención de la aparición y progresión de la ERC consecuencia de una prevalencia cada vez mayor de hipertensos y diabéticos en Cuba, esto habla de falencias e insuficiencias en la prevención que debe librarse en la atención primaria de salud.⁸

La ERC es un problema de salud pública mundial con incidencia y prevalencia crecientes, pronóstico pobre y alto costo. En Estados Unidos, la prevalencia de ERC es de 1.131 pacientes por millón de población y la incidencia es de 296 pmp anualmente. Los pacientes requieren tratamientos por largos periodos o de por vida, los cuales pueden implicar gastos adicionales importantes por la inactividad prolongada o la toma de medicamentos en forma permanente. El incumplimiento no sólo es grave porque hace ineficaz el tratamiento prescrito produciendo aumento de la morbilidad y la mortalidad, sino también porque eleva los costos de la asistencia sanitaria. La falta de apego genera grandes pérdidas en lo personal, lo familiar y lo social.⁹

La edad avanzada se asocia con un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y deterioro funcional. Como resultado, la tasa de hospitalizaciones por descompensación de procesos crónicos y enfermedad aguda entre las personas de edad mayor es más alta. Del mismo modo, la admisión a las unidades de cuidados intensivos.

Varios estudios realizados muestran que el 55% de las camas en cuidados intensivos son ocupadas por pacientes con edad ≥ 65 años y se estima que el 14% de los pacientes ≥ 85 años de edad fallecen en la Unidad de Cuidado Intensivo.¹

El costo creciente del tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas motivó que los sistemas de salud del mundo desarrollaran distintas estrategias para su cuidado entre ellos los cuidados paliativos Organización Mundial de la Salud es "la asistencia, integral, individualizada y continuada de la persona enferma en situación avanzada y terminal, teniendo en el enfermo y su familia la unidad a tratar, desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador con fines de mejorar la calidad de vida."¹⁰

Justificación. ¿Por qué se hace **Cuidados paliativos y la mirada de los directivos en la Atención Primaria de Salud** la atención de los directivos para generar el necesario cambio como modelo de servicio?

¿Son atendidos como es digno estos pacientes los cuales están afectados de una enfermedad o proceso irreversible en su última etapa en la atención primaria de salud? ¿Existe una adecuada mirada de los directivos en la APS y los Cuidados Paliativos en la formación académica de dicha especialidad hacia este problema?

La autora principal médico general integral con experiencia en la APS tanto en Cuba como en el extranjero y dedicada a la formación de recursos humanos en Pre y Postgrado identifica los cuidados paliativos como un aspecto a desarrollar en el sistema de salud y especialmente en el primer nivel de atención.

Se realiza este artículo con el objetivo de describir los principales elementos que condicionan la importancia del perfeccionamiento de la atención a los pacientes en estadio terminal desde de la atención Primaria de salud con la mirada de directivos de la Salud pública cubana.

DESARROLLO

Se recogen los principales argumentos que en la literatura médica cubana de la especialidad y algunos documentos normativos avalan tanto la necesidad de los cuidados paliativos en la APS como el rol de los directivos en la gestión de cambios en los modelos asistenciales.

Acontecimientos recientes en el campo de la Medicina familiar han reavivado el interés por los pacientes en estadio terminal. El manejo paliativo de pacientes en fases avanzadas de diferentes enfermedades plantea un reto en la atención médica, habiendo restablecido su mayor impulso a partir de las últimas décadas, básicamente por los avances clínicos en el manejo de la población oncológica terminal.¹¹

La última evidencia sobre la materia sugiere que el control eficiente de síntomas en su conjunto es el fundamento y la razón de ser de la medicina paliativa.

La etapa de tránsito que no es más que la decisión en equipo de un paciente con cuidados curativos pasea cuidados paliativos; en la misma se incluye el enfermo en fase final de una patología terminal de una enfermedad crónica no trasmisible (ECNT) como: enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Insuficiencia cardiaca refractaria (ICC), insuficiencia renal crónica (IRC), cáncer, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es muchas veces imperceptible.¹

El hecho de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, así como prolongar la vida en situaciones clínicas de gravedad extrema, se ha visto aparejado al problema de delimitar cuándo no es éticamente correcto prolongar más una agonía.¹²

Pacientes con demencia donde la aparición de disfagia es marcador de la fase final de la enfermedad, se incluyen en estadio terminal ya que no debemos olvidar que la alimentación tiene un valor social profundo. De hecho, se le concede un papel trascendental en la recuperación de la enfermedad en nuestra sociedad, por lo que responde también a una forma de tratamiento médico, es entonces necesario

valorar objetivamente las cargas y beneficios junto a los deseos del enfermo manifestados previamente o tratando de averiguar qué es lo que desearía si nos lo pudiera decir, así como la opinión de la familia, podrán ayudarnos a tomar la decisión de alimentar al enfermo por otra vía.¹³

Los cuidados paliativos multidisciplinarios, estructurados y organizados tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970, y alcanzaron su madurez y desarrollo en la década de los 90. En este contexto, la labor de la enfermera y el médico de la familia incluyen proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento que se produce por la confrontación de los enfermos con pérdidas biológicas y psicológicas importantes. En los últimos años, los conocimientos sobre fisiopatología y metodología del control de síntomas han avanzado, permitiendo mejores resultados terapéuticos.¹⁴

Se han planteado cuestiones acerca de la atención a estos pacientes en las últimas décadas, donde el desarrollo científico técnico en las ciencias médicas ha hecho posible prolongar la vida a pacientes críticos y en estadio terminal.¹⁵

En estos enfermos, el tratamiento curativo debe ser inexorablemente sustituido por un enfoque paliativo. El objetivo fundamental del tratamiento paliativo es preparar para la muerte, tanto al enfermo como a sus familiares. Lamentablemente, no siempre se logra este reenfoque de la atención médica, debido, en gran parte, al desconocimiento de la conducta a seguir con estos pacientes, y también, por el profundo impacto que causa sobre el personal de la salud la proximidad de la muerte.

La calidad de vida de los pacientes debe tenerse en cuenta. Esta representa el resultado final de la actuación médica desde la perspectiva del paciente. En ocasiones solo nos basamos en este criterio para tomar decisiones terapéuticas ante determinadas enfermedades. Nuestro pensamiento médico debe cambiar y encaminar nuestros esfuerzos a mejorar la calidad de vida y no llevarlos a un final tormentoso con el objetivo de revertir la evolución de una enfermedad que no tiene regresión.¹⁶

Las intervenciones invasivas en las últimas etapas de la enfermedad no prolongan necesariamente la supervivencia o consiguen mejorar la calidad en forma satisfactoria. Por otra parte, ahora hay evidencia convincente de que la pronta integración de los cuidados paliativos, incluyendo el manejo de síntomas activos, proporcionados junto con los tratamientos modificadores de la enfermedad puede mejorar la calidad de vida, minimizar las intervenciones invasivas, y potencialmente brindar un beneficio mensurable en la mortalidad.

Los factores que contribuyen al afrontamiento eficaz y el logro de la paz incluyen una buena comunicación y la confianza entre el paciente, la familia y el equipo clínico; la existencia de oportunidades para que el paciente pueda compartir sus miedos y preocupaciones y, una atención meticulosa de los síntomas físicos y los problemas psicológicos y espirituales. Para muchos pacientes, la oportunidad de poder compartir esperanzas, preocupaciones y lo que su enfermedad significa para ellos es terapéutico. Esta combinación de una meticulosa atención de los trastornos psicosociales y los síntomas físicos es el corazón de los cuidados paliativos.^{17, 18}

La ortotanasia, nombrada también como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), es definida como la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de tratamientos médicos, al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente. Desde el punto de vista ético, no todo lo que tendría cierta lógica aplicar en base a criterios científicos es éticamente posible, por lo que deben existir razones bien justificadas para ello. Teniendo en cuenta estas razones, los médicos deben evitar las terapias agresivas que no conllevan a una mejoría del paciente y mucho menos a su supervivencia. Además, los gastos terapéuticos carentes de razonabilidad y buen juicio clínico, hacen aún más incorrecta la decisión de un tratamiento desproporcionado con respecto al beneficio esperado.

Principios éticos como la no maleficencia, la beneficencia, la justicia y el respeto a la autonomía se ponen de manifiesto en la LET. Es bueno apuntar que el médico asimismo enaltece la muerte cuando renuncia de recomendar tratamientos dolorosos e injustificados que solo dilatan el proceso de morir. La acción de dejar que la muerte siga su curso natural cuando hay convencimiento de muerte inminente y el tratamiento es inútil y penoso, entraría entre de las prácticas reconocidas como éticas. La conducta de los profesionales de la salud debe estar encaminada a no desfavorecer nunca la vida de sus enfermos, pero deberán aprender a respetar la vida y admitir la inevitabilidad de la muerte en determinadas circunstancias.¹²

Contribuir a la calidad de vida del paciente es un aspecto esencial a cumplir desde el Equipo básico de Salud en constante y dinámica anuencia de interdisciplinariedad con todos los que les sea solicitado su servicio, es decir un equipo multidisciplinario de atención para estos pacientes que aparte de los cuidados médicos oportunos, se hace necesario cubrir las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los mismos. Tal apoyo se extendería también a la familia del paciente para ayudar a reconciliar las diferencias entre los deseos de aquél y los de su familia en cuestiones tales como la agresividad del tratamiento y la preparación para la muerte.

Conclusiones

Paciente o enfermo terminal es un término médico que indica que una enfermedad de la cual se espera como resultado la muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo, se hace referencia menos de seis meses de vida. Este término es más comúnmente utilizado para enfermedades degenerativas tales como cáncer, o enfermedades pulmonares o cardíacas avanzadas. El hecho de mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, así como prolongar la vida en situaciones clínicas de gravedad extrema, se ha visto aparejado al problema de delimitar cuándo no es éticamente correcto prolongar más una agonía. El aporte a la calidad de vida de estos pacientes está en cubrir las demandas y las necesidades tanto del enfermo como de su familia en los niveles físicos, sociales, psicológicos y espirituales, ofrecer sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y brindar sostén a la familia durante la enfermedad y el duelo además de no alargar ni acortar la vida del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Camargo R Do. Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. *Medicina (Bogotá)*. 2014; 36(1):80-84.
2. Pérez Vega ME, Cibanal LJ. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Rev Cuidarte [Internet]*. 2016; 7(1): 1210-8 [citado 12 Mar 2018]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.295>
3. Franquiz Rodríguez D. La terapia floral en la atención al paciente terminal y su familia. *Rev. Med. Electron. [Internet]*. 2015 Feb [citado 24 Mar 2018]; 37(1): 39-52. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000100005&lng=es
4. Cellarius V; Integrantes del University of Toronto, Canadá. Nueva Etapa para los Cuidados Paliativos. *Journal of Palliative Care*. 2014; 30(4): 287-90.
5. Kelley A, Morrison R. Evaluación de los Cuidados Paliativos y sus Implicancias en el Tratamiento de Pacientes Gravemente Enfermos. *New England Journal of Medicine*. 2015 Ago; 373(8):747-55.

6. Guerra Castañón CD. Frecuencia de factores de riesgo para cáncer de mama en una unidad de atención primaria. ATEM FAM. 2013;20(3).
7. Vázquez-Martínez VH. Factores asociados a la depresión en pacientes bajo tratamiento con hemodiálisis. ATEM FAM.2016; 23(1).
8. Gutiérrez Gutiérrez C, Torres Rodríguez B. Consideraciones éticas en el tratamiento del paciente en estadio 5 de la enfermedad renal crónica en tiempos de necesidades. Revista Cubana de Alimentación y Nutrición. 2014 Jul-Dic; 24(2- Supl 1):S183-S186.
9. Aguilar-Rivera T. Funcionalidad familiar y apego al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. Aten Fam. 2014; 21(2):50-4.
10. Rizo Vázquez AC. Enfoque bioético en los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de mama avanzado. Rev Cubana de Salud Pública. 2012; 38(4): 591-601.
11. Dominador Rodríguez Arias O. Cáncer en estadio terminal: ¿morir en el domicilio o en un centro hospitalario? MEDISAN.2010; 14(7):910.
12. Uriarte-Méndez A. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. Medisur [Internet]. 2014[citado 12 May 2018]; 12(1): [aprox. 7p.]. Disponible en: <http://medisur.sld.cu/index.php/Medisur/article/view/2457>
13. Rica Escuína ML de la. Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada. Revisión sistemática. Rev Clin Med Fam. 2013; 6 (1): 37-42.
14. Armada Esmores Z. Cuidados paliativos en el paciente con cáncer. Medicent Electrón. 2015 Ene-mar; 19(1).
15. Álvarez Sintés. Salud y medicina. En: Álvarez Sintés. Medicina general integral. Vol. I. La Habana: Ecimed; 2014. p. 313-4.
16. Reyes Argudín MA. Carcinoma epidermoide del margen anal contra calidad de vida. Rev Cubana de Cirugía. 2014;53(3)289-95.
17. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative caree creating a more sustainable model. N Engl J Med. 2013;368(13):1173-5.
18. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Washington: WHO; 2013 [cited 2018 Jan 16]. Available from: <http://who.int/cancer/palliative/en/>

Recibido: 29 de mayo de 2018.

Aprobado: 1 de julio de 2018.

Dra. Lazara Esther Fernández Mendoza. Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas.

Correo electrónico: efmendoza.mtz@infomed.sld.cu