



## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Miladys Cabrera Goulet, Yamila Borrayo Segundo, Maria Antonia Bosque Araujo.

[miladys.cabrera@infomed.sld.cu](mailto:miladys.cabrera@infomed.sld.cu)

Cuidados paliativos, enfermedades crónicas avanzada terminal, comunidad.

Cares palliatives, advanced terminal chronic illnesses, community.

### **RESUMEN**

La medicina paliativa es la especialidad médica que centra su atención en los enfermos terminales. La aproximación a un digno final de la vida con una muerte tranquila, preferentemente en el hogar es uno de los objetivos de los cuidados paliativos. La presente investigación empleó un estudio descriptivo, retrospectivo, observacional realizado en el Policlínico Marció Manduley en el periodo comprendido entre septiembre 2015 y abril 2016, con el objetivo caracterizar los pacientes crónicos terminales tributarios de estos cuidados, conocer la existencia del cuidador primario y el entrenamiento que poseen sobre el tema y determinar la disponibilidad de recursos materiales para la atención a dichos pacientes. El universo estuvo conformado por 30 pacientes adultos en fase terminal de la enfermedad. El método utilizado fue la estadística descriptiva a través de métodos empíricos como encuestas, observación y entrevistas.

El estudio arroja que los pacientes terminales superan los 60 años, las enfermedades de base fueron los tumores malignos y las enfermedades neurológicas. Se determinó la presencia de cuidadores sin entrenamiento para asumir la atención paliativa y dificultades con la disponibilidad de recursos para mejorar la calidad de vida de los enfermos. Se propuso fortalecer el programa de cuidados paliativos.

### **SUMMARY**

The palliative medicine is the medical specialty that centers its attention in the terminal sick persons. The approach at a worthy end of the life with a calm death, preferably in the home it is one of the objectives of the palliative cares. The present investigation it used a descriptive, retrospective, observational study carried out in Policlínico Marció Manduley in the period understood among September 2015 and April 2016, with the objective to characterize the tributary patients chronic terminals of these cares, to know the primary caretaker's existence and the training that possess on the topic and to determine the readiness of material resources for the attention to this patients. The universe was conformed by 30 mature patients in terminal phase of the illness. The used method was the descriptive statistic through empiric methods as surveys, observation and interviews.

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

The study throws that the terminal patients overcome the 60 years, the base illnesses were the wicked tumors and the neurological illnesses. The presence of caretakers was determined without training to assume the palliative attention and difficulties with the readiness of resources to improve the quality of life of sick .Se he/she intended to strengthen the program of cares palliatives.

La medicina paliativa es la especialidad médica que centra su atención en los enfermos terminales, es decir, aquellos cuya expectativa de vida es relativamente corta por causa de una enfermedad que no responde a los tratamientos curativos.(1).

Está enfocada en lograr la máxima calidad de vida y actividad en los pacientes terminales, sin intentar acortar ni alargar la vida, procurando el alivio del dolor y otros síntomas estresantes. Además, integra los aspectos psicológicos y espirituales en la aplicación de los cuidados, considerando activamente a la familia del paciente, tanto durante el proceso como en el duelo. (1,2)

Los cuidados paliativos incluyen no sólo los tratamientos médicos y farmacológicos que se dan a los pacientes terminales, sino que también todas las atenciones del equipo interdisciplinario: psicológicas, de enfermería, sociales, de terapia ocupacional y pastorales, no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte integral para el paciente y su familia.(2)

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos, lo promueve como parte del Programa de Control de Cáncer, y lo define como el enfoque que mejora la calidad de vida de enfermos y familiares que se enfrentan a los problemas de una enfermedad amenazante para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento y la evaluación temprana de los síntomas físicos y del dolor. (3)

En el 2002 la OMS plantea una nueva definición, destacando que es el cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas, su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia (4).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) promovió un estudio sobre el desarrollo en los países europeos. El Grupo de Trabajo sobre el Desarrollo en Europa, dirigido por Carlos Centeno y David Clark publicó los resultados en el Atlas en Europa, mostrando así por primera vez datos fiables que permiten la comparación del estado de los cuidados paliativos en los diversos países europeos. (5)

Con este desarrollo que se está produciendo en toda Europa, las autoridades se ven obligadas a decidir no sólo dónde y cuándo deben implantarse servicios de cuidados, sino también cómo deben estar equipados y configurados. Con calidad estructural adecuada es una condición previa para que el cuidado sea de alta calidad. (6)

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos, lo promueve como parte del Programa de Control de Cáncer, y lo define como el enfoque que mejora la calidad de vida de enfermos y familiares que se enfrentan a los problemas de una enfermedad amenazante para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento y la evaluación temprana de los síntomas físicos y del dolor.

En el 2002 la OMS plantea una nueva definición, destacando que es el cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas, su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia (6).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) promovió un estudio sobre el desarrollo en los países europeos. El Grupo de Trabajo sobre el Desarrollo en Europa, dirigido por Carlos Centeno y David Clark publicó los resultados en el Atlas en Europa, mostrando así por primera vez datos fiables que permiten la comparación del estado de los cuidados paliativos en los diversos países europeos. (7)

Con este desarrollo que se está produciendo en toda Europa, las autoridades se ven obligadas a decidir no sólo dónde y cuándo deben implantarse servicios de cuidados, sino también cómo deben estar equipados y configurados. Con calidad estructural adecuada es una condición previa para que el cuidado sea de alta calidad. (8)

El paciente terminal es la persona que se encuentra en la etapa final de algunas enfermedades crónicas, especialmente de las cancerígenas. Esta fase se inicia en el momento en que es preciso abandonar los tratamientos de finalidad curativa, ya que no le aportan beneficios a su estado de salud, para sustituirlos por otros cuyo objetivo es controlar y paliar los síntomas, tanto físicos como psíquicos que origina la enfermedad

Los elementos fundamentales que definió la sociedad europea de cuidados paliativos (SECPAL) en el 1993 sobre los criterios de la enfermedad en fase terminal, se resumen siguientes particularidades (9):

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidad de respuesta al tratamiento específico.
- Numerosos síntomas cambiantes, intensos de causa multifactorial
- Gran impacto en pacientes y familiares
- Pronostico de vida menor de 6 meses

Con las características antes expuestas, los pacientes portadores de una enfermedad terminal son tributarios de cuidados paliativos, pero no todos los enfermos tienen criterios de terminalidad. Existe un tránsito de deterioro progresivo donde el portador a pesar de su problema de salud confirmado, todavía es capaz de realizar algunas funciones aunque necesiten de un cuidador y tener cierto validismo. Otra diferencia radica en su nivel de

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

supervivencia que puede estar por encima de 6 meses o más, ante un paciente con estas características estamos en presencia de un enfermo crónico avanzado

Los cuidadores primarios participan en la gestión del paciente tributario de cuidados paliativos son aquellas personas que, pudiendo ser familiar o no del paciente incapacitado o enfermo, mantiene contacto humano más estrecho con ellos. Su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente.(10)

El Programa de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al paciente oncológico (PADCP) en Cuba tiene sus antecedentes desde 1992-1994, cuando se hicieron las primeras investigaciones de intervención en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR) con el moderno enfoque de Cuidados Paliativos. Entre 1995-1996 se revisaron las experiencias de otros países y se realizó un Taller con especialistas del INOR para recoger criterios para la elaboración del Programa. (11)

En el año 1997 se comienza a implementar y a capacitar sobre los cuidados paliativos en el área de atención primaria comenzando por las provincias Santiago de Cuba, Camagüey y Villa Clara, Ciudad de la Habana. (12)

Los cuidados paliativos son aplicables a las enfermedades oncológicas y no oncológicas que puedan llevar a un paciente a un cuidado terminal. En la atención primaria de salud (A.P.S) nuestro ministerio ha diseñado estrategias y políticas que han permitido incursionar sobre los individuos que por una causa u otra padecen de este tipo de enfermedades. (13)

En APS se crearon equipos multidisciplinarios, con el objetivo de elevar la calidad de vida de muchos de estos pacientes constituidos por profesionales como médicos y enfermeros de las familias, clínicos que brindan atención especializada a enfermos portadores de enfermedades crónicas avanzadas. El programa de oncología que dispensarisa a enfermos con procesos oncoproliferativo y le dan una atención diferenciada. El programa materno infantil (pami) prioriza los riesgos relevantes en pediatría que en un periodo en el tiempo puedan disminuir su calidad de vida y desencadenar en una enfermedad terminal.(13)

Este novedoso estilo de trabajo con el incremento de la supervivencia a enfermedades crónicas transmisibles se hace necesario su implementación observándose las estadísticas del año cierre del 2016 en nuestro país donde apuntan que las primeras causas de muerte están dadas por las enfermedades crónicas transmisibles tanto en el área de salud, como en la provincia y en el país.

El presente estudio se realizó en el Grupo Básico de Trabajo No. 2 del Policlínico Marció Manduley perteneciente al Consejo Popular de Dragones, del municipio Centro Habana, donde las estadísticas arrojan que el comportamiento de la mortalidad corresponde con la del país, pues las enfermedades del corazón y las enfermedades oncoproliferativas son las primeras causas de muertes.

Particularmente en el Policlínico Marció Manduley no existen investigaciones previas que muestren las brechas que provocan tal situación y su repercusión en el proceso de atención al

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

paciente crónico terminal en la comunidad, de ahí que se formulen las siguientes interrogantes:

¿Cuáles son las principales características de los pacientes pertenecientes al GBT No. 2 tributarios de cuidados paliativos?

¿Tendrán los enfermos cuidadores primarios con entrenamiento apropiado en el tema?

¿Existen los recursos materiales disponibles para la atención de estos pacientes?

Para darle salidas a las distintas preguntas de la investigación nos trazamos los siguientes objetivos

### **OBJETIVO GENERAL**

Caracterizar los pacientes con enfermedades crónicas avanzada tributarios a cuidados paliativos GBT 2 del Policlínico Marció Manduley. En un periodo comprendido de 2015 y 2016

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Describir los pacientes crónicos terminales pertenecientes al GBT No. 2, tributarios de cuidados paliativos según características socio demográfico y síntomas biopsicosociales.
1. Conocer la existencia del cuidador primario con entrenamiento en cuidados paliativos para la atención al paciente crónico avanzado y terminal.
2. Determinar la disponibilidad de recursos materiales para la atención a los pacientes tributarios de cuidados paliativos

### **METODOLOGÍA**

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo, observacional con la finalidad de caracterizar los pacientes con enfermedad crónica avanzada tributario de los cuidados paliativos en el GBT No. 2 del Policlínico Marció Manduley del municipio Centro Habana, durante el periodo comprendido de septiembre 2015a abril 2016.

### **UNIVERSO**

El universo de estudio estuvo constituido por los enfermos terminales adultos pertenecientes al GBT No. 2 del policlínico de referencia (N=30), de los cuales se tomó una muestra (N=15), teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes que pertenecieran al GBT No. 2 del Policlínico Marció Manduley.
- Pacientes crónicos terminales seguidos en el hogar por el Equipo Básico de Salud.
- Pacientes que aceptaran formar parte de la investigación.

Para dar salida al primer objetivo de la investigación se estudiaron las siguientes variables

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

<b>Variables</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Clasificación</b>	<b>Escala</b>	<b>Definición operacional</b>
Sexo	Característica demográfica	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino Masculino	Según sexo biológico
Edad	Característica demográfica	Cualitativa nominal dicotómica	Mayor de 60 años  Menor de 60 años	Se considera la edad según años cumplidos al momento de la investigación, a partir de la cual se clasificaron los pacientes en dos grupos previamente definidos
Tipo de enfermedad de base	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Enfermedad oncológica  Enfermedad no oncológica	Enfermedad producida por neoplasia maligna  Enfermedades de causa cardíaca, renal, respiratoria, cerebro vascular, hepática, otras
Capacidad funcional	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Sin capacidad  Con capacidad	>50% del día en cama, agónico <50%del día en cama
Síntomas Biológicos	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Si  No	Presenta disnea, caquexia, diarreas, vómito, dolor, decaimiento, otros  Niega la presencia de síntomas
Síntomas psicosociales	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Si  No	Presenta falta de energía, depresión, ansiedad, tristeza, insomnio Niega la presencia de síntomas
Tipo de enfermedad de base	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Enfermedad oncológica  Enfermedad no oncológica	Enfermedad producida por neoplasia maligna  Enfermedades de causa cardíaca, renal, respiratoria, cerebro vascular, hepática, otras
Capacidad funcional	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Sin capacidad  Con capacidad	>50% del día en cama, agónico <50%del día en cama
Síntomas Biológicos	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Si  No	Presenta disnea, caquexia, diarreas, vómito, dolor, decaimiento, otros  Niega la presencia de síntomas
Síntomas psicosociales	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Si  No	Presenta falta de energía, depresión, ansiedad, tristeza, insomnio Niega la presencia de síntomas
Fase de la enfermedad	Situación clínica del paciente	Cualitativa nominal dicotómica	Terminal  Crónico avanzado	No respuesta al tratamiento curativo, deterioro del estado nutricional, entre 3 y 6 meses de vida Realiza algunas actividades, mantiene tratamiento para síntomas no controlados, más de 6 meses de vida

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Para dar salida al segundo objetivo se estudiaron las siguientes variables:

Variables	Dimensiones	Clasificación	Escala	Definición operacional
Presencia de cuidadores	Funcionabilidad de la familia	Cualitativa nominal Dicotómica	Si  No	Hay presencia de cuidador  No hay presencia de cuidador
Entrenamiento en atención paliativa	Funcionabilidad de la familia	Cualitativa nominal Dicotómica	Si  No	Si el cuidador ha recibido entrenamiento en atención paliativa  Si el cuidador no ha recibido entrenamiento en atención paliativa

Para dar salida al tercer objetivo se estudiaron las siguientes variables:

Variables	Dimensiones	Clasificación	Escala	Definición operacional
Disponibilidad medicamentos	Recursos materiales	Cualitativa nominal dicotómica	Adecuado	Cuando existe en la red de farmacias comunitarias medicamentos para el control de:  <b>DOLOR</b>  Analgésicos, AINES, opioide débil, opioide potente, anticonvulsivantes, antidepresivos y corticoides para el control del dolor.

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

			No adecuado	<p><b>SÍNTOMAS RESPIRATORIOS:</b></p> <p>broncodilatadores</p> <p>antiinflamatorios</p> <p>esteroideos</p> <p><b>SÍNTOMAS DIGESTIVOS:</b></p> <p>antieméticos,</p> <p>laxantes</p> <p>antidiarreicos y</p> <p>protectores de la mucosa gástrica</p> <p><b>OTROS SÍNTOMAS</b></p> <p>diuréticos antibióticos,</p> <p>pomadas ungüentos,</p> <p>soluciones acuosas</p> <p>Cuando no existe cobertura en la red de farmacias para el control de cada síntoma</p>
Disponibilidad de material de cura y gastables	Recursos materiales	Cualitativa nominal Dicotómica	Adecuado  No adecuado	<p>Cuando existe suministro de los recursos a partir de los renglones planificados</p> <p>Lo contrario</p>
Efectos médicos	Recursos materiales	Cualitativa nominal Dicotómica	Adecuado  No adecuado	<p>Cuando existe suministro de los recursos acorde a lo solicitado</p> <p>Cuando hay dificultad con el suministro de los estos recursos</p>



## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Para caracterizar a los pacientes tributarios a cuidados paliativos se utilizó un instrumento validado en el Instituto Nacional de Oncología (INOR) por un grupo de expertos (anexo 1), en el que se describen variables sociodemográficas como edad y sexo, presencia de cuidadores primarios con entrenamiento para la atención de los enfermos terminales, así como la presencia de signos y síntomas biológicos y de sufrimientos y la capacidad funcional. En base a ello, se clasifica al enfermo en paciente con enfermedad crónica avanzada o en fase terminal, con las enfermedades rectoras tributarias a cuidados paliativos.

La disponibilidad de recursos materiales, se determinó a través de métodos observacionales y entrevistas. Se visitaron las instalaciones donde están ubicados los recursos para garantizar la atención paliativa al paciente crónico terminal (farmacias, departamentos de esterilización y trabajo social). Se evaluó el recurso existente a partir de la propuesta diseñada por un grupo de expertos del INOR para la atención a los pacientes crónicos terminales, la cual se modificó a partir de los recursos existentes en la comunidad.( Anexo 2)

### **TÉCNICAS DE PRESENTACIÓN**

Los resultados se presentan de manera resumida a través de tablas de frecuencia y porcentajes elaboradas en Windows 7. Ello permitió que mediante la aplicación de los procesos de análisis, síntesis, abstracción y generalización se arribaran a conclusiones y se formularan recomendaciones.

### **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Para obtener la información de los participantes, se solicitó su consentimiento para formar parte de la investigación (6). Se les explicó el propósito y los beneficios de la misma, la voluntariedad, el anonimato, el carácter reservado de la información brindada y su utilización científica. La investigación se realizó cumpliendo con los cuatro principios éticos básicos: el respeto a las personas, la beneficencia, la no-maleficencia y la justicia. Los resultados fueron analizados e interpretados por el grupo de investigación manteniendo la privacidad y confidencialidad de la información, de manera que no se produjeran afectaciones de la dignidad, ni de la autoestima de los profesionales.

### **ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

La caracterización de los pacientes crónicos terminales muestra que del total de casos el 73.3% pertenecen al sexo masculino (11 hombres) y tienen en su totalidad más de 65 años. En el sexo femenino el 75% tiene menos de 65 años (tres mujeres), y solo una (25%) rebasa esta edad (Tabla No.1).

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla No 1. Distribución de pacientes según sexo y edad**

Fuente:	Edad en años	Sexo				Total	%	Encuesta
		Femenino		Masculino				
		No.	%	No.	%			
	Menor de 65 años	3	75			3	20	
	Mayor de 65 años	1	25	11	100	12	80	
	Total por edades	4	100	11	100	15	100	
	<b>Total general</b>	<b>4</b>	<b>26.6</b>	<b>11</b>	<b>73.3</b>	<b>15</b>	<b>100</b>	

identificación de cuidados paliativos en APS

La caracterización realizada a los pacientes tributarios a cuidados paliativos en el GBT enfatiza la tendencia al envejecimiento poblacional que existe en el municipio Centro Habana, específicamente en el policlínico Marció Manduley, que tiene una de las poblaciones más envejecidas del municipio, según datos aportados por el Análisis de la Situación de Salud (ASIS) (14,). La autora deduce que unas de las medidas para fomentar la calidad de vida del adulto mayor dentro de la institución, es desarrollar el programa de cuidados paliativos como parte de la gestión programática para el cuidado del adulto mayor, y al mismo tiempo, lograr un fortalecimiento del control del Programa de Cáncer vinculado con el final de la vida.

Los datos reportados en este estudio evidencian que hoy el envejecimiento poblacional mantiene una tendencia creciente, de ahí que exista la intención de que los años que se le han arrancado de más a la vida, sean vividos con calidad. Con certeza las disciplinas de geriatría y cuidados paliativos, serán la medicina del futuro (15,16).

Un informe europeo de la OMS sobre cuidados paliativos afirma, que "existen evidencias considerables de que la gente envejecida sufre innecesariamente, debido a una carencia de evaluación y de tratamiento generalizados de sus problemas de salud por la falta de acceso a los programas de cuidados paliativos" (17).

Al evaluar la capacidad funcional se constata que el 60% de los pacientes no tienen capacidad funcional, aspecto que mide el empeoramiento progresivo de su estado general (Tabla No.2), los síntomas biológicos que predominan son la caquexia en un 53.3% de los casos, el estreñimiento en un 46.6% y la disnea en un 20% (Tabla No.3).

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla No 2. Capacidad funcional de los pacientes crónicos avanzados y terminales**

Características	Frecuencia	%
Con capacidad funcional	6	40
<b>Sin capacidad funcional</b>	<b>9</b>	<b>60</b>
Total	15	100

Fuentes: Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

**Tabla No 3. Distribución de síntomas biológicos en pacientes crónicos avanzados y terminales**

Síntomas biológicos	No. de pacientes	%
<b>Disnea</b>	<b>3</b>	<b>20</b>
<b>Caquexia</b>	<b>8</b>	<b>53.3</b>
Vómitos	1	6.6
Diarreas	1	6.6
Dolor	2	13.3
<b>Estreñimiento</b>	<b>7</b>	<b>46.6</b>
Otros síntomas	1	6,6

Fuente: Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

En la Tabla No.4 se muestran los principales síntomas psicosociales presentes en los pacientes, observándose que el 100% pierde la esperanza de mejorar, el 73.3% experimenta sentimientos de tristeza y dificultad para conciliar el sueño, y el 66.6% presenta falta de energía y agotamiento. Estos síntomas se acrecientan con la proximidad de la muerte.

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla 4 Distribución de síntomas psicosociales frecuentes en pacientes crónicos avanzados y terminales**

Síntomas psicosociales	No. de pacientes	%
Nerviosismo	5	33.3
Irritabilidad	4	26.6
Tristeza	11	73.3
Dificultad para conciliar el sueño	11	73.3
Falta de energía y agotamiento	10	66.6
Pérdida de esperanza a mejorar	15	100

Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

Los recursos con cuenta la institución de salud para enfrentar y brindar un cuidado paliativo, holístico, personalizado parten del control de los síntomas. Para el abordaje integral de los síntomas de sufrimiento en pacientes y familiares, se necesita crear equipos multidisciplinarios que permitan buscar soluciones terapéuticas para cada paciente, mejorar la calidad de la atención y reducir el nivel de insatisfacción de pacientes y familiares(18) . Actualmente es una debilidad de la institución contar con escasos recursos humanos preparados para este tipo de atención, lo que interfiere con el cumplimiento de lo pautado en el programa de cuidados paliativos.

Al realizar el análisis al 100 % de la muestra estudiada, se constata que el 60% de los enfermos son portadores de una enfermedad crónica avanzada en fase terminal tributario de cuidados paliativos (Tabla No5). Entre las enfermedades que causan la terminalidad en dichos pacientes se encuentran las enfermedades no oncológicas como las enfermedades cerebro vasculares de etiología neurodegenerativa con un 33.3%, y en segundo lugar las enfermedades oncológicas, con un 26.6 % (Tabla No. 6).

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla No 5. Distribución de pacientes según fase de la enfermedad**

Fase de la enfermedad	Frecuencia	%
Terminal	9	60
Crónico avanzado	6	40
Total	15	100

Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

**Tabla No.6 Distribución de pacientes terminales según enfermedad de base**

Tipo de enfermedad	Frecuencia	%
Tumores malignos	4	26.6
Enfermedades cardíacas	-	
Enfermedades cerebro vasculares	5	33.3
Enfermedades crónicas de la vías respiratoria	-	
Enfermedades hepáticas	-	
Insuficiencia Renal Crónica avanzada	-	
Total	9	60

Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

Los cuidadores son los mediadores entre los enfermos y el equipo de salud. (19). Su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente con franco deterioro biológico y psicosocial. En la investigación se evidencia que el 80% de los enfermos tienen cuidadores (Tabla No. 7) y de ellos, solo el 13.3% cuenta con entrenamiento para brindar los cuidados paliativos a su familiar (Tabla No. 8).

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla No 7. Distribución de cuidadores primarios según paciente**

Existe	Cuidadores primarios	
	No.	%
Sí	12	80
No	3	20
total	15	100

Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

**Tabla No 8. Distribución de cuidadores primarios según entrenamiento en cuidados paliativos**

Entrenamiento en cuidados paliativos	Cuidadores primarios	
	No.	%
Sí	2	13.3
No	13	86.7
total	15	100

Fuente: Encuesta identificación de cuidados paliativos en APS

El cuidador primario forma parte de la gestión de cuidados que se le brinda al enfermo y está llamado a satisfacer todas las necesidades humanas del paciente, que va desde el autocuidado hasta la administración de medicamentos, lo que implica un cambio adaptativo de la familia (33). Este proceso de adaptación que sufren, es la llamada crisis familiar por enfermedad de uno sus miembros, momento en el que cobra más valor la labor del EBS y el equipo multidisciplinario, para entrenar al cuidador principal en el proceso de cuidar, que engloba la identificación de los síntomas biológicos y espirituales de sufrimiento, y el acompañamiento al final de la vida (20).

En la muestra estudiada se observa que la mayoría de los pacientes tributarios a cuidados paliativos cuentan con cuidadores, pero se tiene que trabajar sobre la base del entrenamiento de los mismos, para disminuir la sobrecarga, la despersonalización hacia el enfermo, la ira, el manejo técnico para manipularlo y preparar a la familia para el duelo (21).

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Un estudio realizado en el municipio plaza en Ciudad de la Habana que evaluó la implementación de los cuidados paliativos domiciliarios en la APS, evidenció el déficit de cuidadores primarios, lo que no coincide con la información recopilada en esta investigación (36).

La accesibilidad a los recursos materiales es uno de los aspectos que mide el proceso de atención, para brindar una gestión de cuidado eficaz que permita lograr el control de los síntomas y una mejor calidad de vida en pacientes y familiares.

En las redes de farmacia en el momento de la investigación se contaba con un suministro adecuado de analgésicos que permitía cumplir con la escalera certificativa del dolor, indicador que guarda relación con la disminución de la sensación negativa de dicho síntoma recogida por las encuestas Sin embargo no existe sostenibilidad con los medicamentos (protectores de la mucosa gástrica H2, antiácidos, y algunos antiemético como la domperidona) para el control de los síntomas digestivos que puedan paliar la situación de malestar de los pacientes, solo existía una cobertura de un 60% (Tabla No.9 ).

**Tabla # 9. Disponibilidad de medicamentos para control de síntomas**

Control de síntomas	Cantidad de renglones de medicamentos a suministrar	Cobertura Existente	%
Dolor	7	7	100
Respiratorio	2	2	100
Digestivo	5	3	60
Otros	5	4	80
Total	19	16	84.2

Fuente: Entrevistas a redes de farmacia

La autora propone que se pueda indicar medicina alternativa para el control de estos síntomas, con medicamentos que están disponibles en la red de farmacia con cobertura de existencia (tinturas de guayaba, hierba buena, jengibre, naranja agria, los cuales tienen acción farmacológica antiemética, antiespasmódica, antidiarreica (22).

Con relación a la disponibilidad de material de cura y gastables que tienen los pacientes a partir de lo solicitado se comprobó, que los renglones más deficitarios son las sondas vesicales y las bolsas recolectoras con un 50% de disponibilidad, y las bolsas de colostomía con un 80%. La entrega de material gastable se mantuvo de forma estable (Tabla No.10).

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Tabla No 10. Disponibilidad de material gastable y de cura según lo solicitado**

Recursos	Renglones solicitados	Cumplimiento de lo solicitado	%
Material de cura	Torundas semanal 120	120	100
	Apósitos semanal 60	60	100
Sondas vesicales	60	30	50
Bolsas colectoras	60	30	50
Bolsas de colostomía	100	80	80
Instrumental	225 pinzas	170	75.5
Total	625	490	78.4

Fuentes: Entrevistas a departamento de esterilización

En la visita realizada al departamento de esterilización, se observa control en el suministro adecuado del material de cura, existe un mecanismo de retroalimentación entre los equipos básicos y el departamento. Se solicita torundas, vendajes, apósitos de diferentes tamaños según la necesidad del paciente, y se le asegura la logística y el instrumental para realizar los procedimientos.

Según se muestra en la Tabla No. 11, la situación más crítica la presenta la disponibilidad de recursos que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes. De los seis renglones solicitados solo se cumple en parte uno de ellos, siendo la cobertura total de un 42.8%. Los renglones críticos son sillas de rueda, cama fowler y aspiradoras

**Tabla No11. Disponibilidad de efectos médicos según lo solicitado**

Recursos	Renglones solicitados	Cumplimiento de lo solicitado	%
Balón de oxígeno	8	6	75
Sillas de ruedas	2	0	0
Cama fowler	4	0	0
Aspiradoras	0	0	0
Total	14	6	42.8



## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Fuentes: entrevista a farmacia de efectos médicos y departamento de trabajo social

En este una investigación realizada en la provincia de Cienfuegos por el Dr.C Alfredo A. Espinosa Roca, titulada "Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la Atención Primaria, se obtuvieron resultados muy parecidos al de esta investigación, con relación al déficit de equipos médicos (23).

La autora expresa que a pesar de que en el país se realizan innumerables esfuerzos para satisfacer las crecientes necesidades de salud de la población cubana en función de la morbilidad de los enfermos en fase terminal, existen factores económicos y políticos que no permiten satisfacer en un 100% la disponibilidad de recursos para los pacientes tributarios de cuidados paliativos. Por ello se hace necesario crear alternativas y hacer en cada profesional de la atención primaria, un facilitador de los cuidados paliativos que logre empatía, comunicación y acompañamiento en pacientes y familia.

### **CONCLUSIONES**

- La mayoría de los pacientes tributarios de cuidados paliativos tiene más de 65 años, las enfermedades de base que predominan son las cerebrovasculares de causa neurodegenerativa y los tumores malignos, y más de la mitad, han perdido la capacidad funcional.
- La caquexia, el estreñimiento, la disnea, la tristeza, el agotamiento y la pérdida de la esperanza por la vida, fueron los principales síntomas predominantes en los pacientes terminales tributarios de cuidados paliativos
- La mayoría de los pacientes con enfermedad crónica en fase terminal cuenta con cuidadores primarios, sin embargo, solo una pequeña minoría ha recibido entrenamiento para brindar atención paliativa.
- Existen recursos deficitarios para el control de los síntomas y la mejora de la calidad de vida del enfermo terminal, entre los que se encuentran sondas vesicales, bolsas recolectoras, camas fowler, aspiradoras y sillas de rueda

### **RECOMENDACIONES**

1. Proponer al Policlínico Marció Manduley tomar en consideración los resultados del estudio para desarrollar una estrategia de intervención sobre los problemas encontrados.
2. Crear equipos multidisciplinarios para el abordaje integral pacientes y familiares.
3. Realizar estrategias de intervención familiar para entrenar a la familia en el cuidado del paciente terminal.

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Cuidados paliativos en las personas mayores ediciones Glosa .Sociedad española de geriatría y gerontología (consultado 3 de marzo 2015 )
2. Watson M, Lucas C. Manual Oxford de Cuidados Paliativos. España: Grupo Aula Médica; 2008
3. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados
4. Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008.
5. Levin, R.: Cuidados Paliativos: Principios Generales OMS y Organización Panamericana de la Salud. Consulta [www.paho.org](http://www.paho.org) 2008.
6. . Reyes, M.C .Grau, Chacón. Cuidados Paliativos en Pacientes con Cáncer Avanzado: 120 preguntas y respuestas .La Habana. Editorial Ciencias Médicas. 2009
7. ESMO Policy on Supportive and Palliative Care". N.I. Cherny, R. Catane, P.A. Kosmidis and Members of the ESMO Palliative Care Group. 2004
8. Organización Mundial de la salud WHO 2011. Consulta 29 de junio 2015 Disponible [HTT//www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)
9. Asociación española de cuidados paliativos .historia [//secpal.com/acepalsociedad/index.hph?acc historia](http://secpal.com/acepalsociedad/index.hph?acc%20historia)
10. Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer. Directrices Sobre Política y Gestión. Diagnóstico Precoz del Cáncer.Who. 2ª edición. Geneva.2002.p5566
11. Ruiz Reyes Gisela .Evaluación para la Gestión Institucional del Programa de Cáncer en APS .Policlínico Vedado.2009
12. Figueredo Villa,katuiska :Cuidados paliativo evolución y desarrollo en Cuba [www.um.es /eglobal/](http://www.um.es/eglobal/).2011 citado mayo de 2015
13. Grau, J., Chacón, M., Reyes, M.C.: Los Cuidados Paliativos al paciente oncológico en Cuba. Periodos y etapas (Pasado y Presente). Editorial MINSAP, 2008
14. Minsap Programa del Médico y Enfermera de la Familia .2012
15. Análisis de la situación de salud .Municipio de Centro Habana .2016
16. Anuario estadístico 2016.
17. Grupo de trabajo de Cuidados paliativos de la semfyc. Guía de Atención al paciente al final de la vida. España:Sociedad Española de Medicina de Familia Comunitaria.; 2008.
18. Bayes R. Afrontando la vida ,esperando la muerte .Madrid Alianza Editorial ,2006
19. Romero T Grau. M Chacón .Manual de talleres .Tipos para la modificacion de los estilos de vidas .DR Universidad de Guadalajara Centro Universitario del Sur .Primera Edición ISBN970-27-0455-3 octubre del 2003
20. Saunders CM .La filosofía del cuidado terminal. EN Saunders CM , editor Cuidados de la enfermedad maligna terminal . Barcelona: Salvat, 1980; p. 259-272.
21. Peña Granger M, Antón Onrubia M. Cuidados paliativos. Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería, 2006:24-8.

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

22. Sanhueza O, Valenzuela S, Barriga O, Espinoza M, Torres A, Stieповich J, Paravic T Informe FONIS- Conicyt-Nº SA 05120022 "Calidad de vida de usuarios de programas de Cuidados Paliativos", Concepción, Chile; 2007
23. Dirección Nacional de Medicamentos y Tecnología Médica Departamento Nacional de Servicios Farmacéuticos 2da. edición Formulario Nacional Fitofármacos y Apifármacos (año 201.
24. Espinosa Roca A. Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud .Cienfuegos 2006.

### **Anexo 2**

#### **IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS APS**

##### Características socio demográficas del paciente

Edad:

Sexo:

Tiene cuidador primario: SI/NO

Está entrenado para el cuidado de su familiar enfermo: SI/NO

##### Situación clínica actual

Diagnóstico de la enfermedad crónica avanzada:

Tumores malignos:

Enfermedades del corazón:

Enfermedades cerebrovasculares y neurodegenerativas:

Crónicas de las vías respiratorias:

Diabetes mellitus:

Otras:

##### Capacidad funcional

En cama más del 50 % del día: SI/NO

No se levanta de la cama: SI/NO

Agónico: SI/NO

##### Síntomas principales

Anorexia: SI/NO

Decaimiento: SI/NO

Vómitos: SI/NO

Diarreas: SI/NO

Caquexia: SI/NO

Disnea: SI/NO

Otros: SI/NO

## **CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

### Síntomas emocionales y de sufrimiento:

Pérdida de la esperanza de mejorar si

Irritable últimamente?

Dificultad para conciliar el sueño o duerme mal?

Siente tristeza últimamente?

Falta de energía o agotamiento?

### **Criterios finales**

Terminal. (Marcar con una x)

Falla razonable de respuesta a tratamientos curativos: \_\_\_\_

Deterioro nutricional y perdida de validismo \_\_\_\_

Síntomas intensos multifactoriales\_\_\_\_

Esperanza de vida entre 3 y 6 mes s\_\_\_\_

### **En fases avanzadas (no terminal, pero tributario de paliativos) (marcar con una X):**

Paciente que se mantiene con síntomas incresendo\_\_

Esperanza de visa superior a 6 meses\_\_

No puede cuidarse solo pero realiza algunas actividades\_\_

se mantiene en cama más del 50% del dia \_\_\_\_

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

**Anexo 2**

**Suministro de medicamentos para el control de síntomas**

**Medicamentos más frecuentes en cuidados paliativos**

Medicamentos	Suministro adecuado	Suministro inadecuado	Observaciones
Aspirina (tab. 500 mg.)			
Dipirona (tab. 300 mg y amp. 600 mg) Se requiere de 500mg tab			
Paracetamol (tab. 500 mg)			
Piroxicam (tab. 10 mg o 20 mg)			
Naproxeno (tab. 200 mg)			
Ibuprofeno (tab. 200 o 400 mg.)			
Diclofenaco en tabletas, 100-150 mg diarios			
Clorhidrato de morfina (ámpulas 10 y 20 mg) ) Se requiere en tab			
Codeína (tab. 30 mg y gotas) Se requiere de 60mg tab			
Tramadol (tab. 50 mg. y gotas y ámpulas)			
Metoclopramida (tab. 10 mg y gotas y ámpulas)			
Domperidona (tab. 10 mg)			
Dimenhidrinato (tab. 50 mg y ámpulas 50 mg)			
Ondansetron (tab. 8 mg, ámpulas de 4 y 8 mg)			
Amitriptilina (tab. 25 mg)			
Diazepam (tab. 5 mg y ámpulas 10 mg)			
Nitrazepam (tab. 5 mg)			

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Alprazolam (tab. 0.5 mg)			
Glicerina (supositorios)			
Bisacodilo (tab. 5 mg)			
Aceite mineral (ml.)			
Prednisona (tab. 5 y 20 mg)			
Betametasona (ámpulas 4 mg)			
Dexametasona (tab 0.75 mg y 4 mg)			
Hidrocortisona succinato (bulbos 100 mg)			
Carbamazepina (tab. 200 mg)			
Gabapentina (tab. 300 mg)			
Metocarbamol (tab.)			
Cloropromacina (tab. 25 mg)			
Levomepromacina (tab. 25 mg)			
Haloperidol (tab 1.5 mg y ámpulas 5 mg)			
Difenhidramina (tab 25 mg y ámpulas 20 mg)			
Ciproheptadina (tab. 4 mg)			
Loratadina (tab. 10 mg)			
Butilhioscina (ámpulas 10 mg.)			
Cimetidina (tab. 400 mg.)			
Ranitidina (tab. 150 mg.)			
Omeprazol (tab. 20 mg)			
Alusil (frascos suspensión Hidróxido de aluminio)			
Fluconazol (tab. 50 o 100 mg)			
Teofilina (tab. 170 mg y ámpulas 250 mg)			

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

Hidroclorotiazida (tab. 25 mg)			
Furosemida (tab. 40 mg y ámpulas 20 mg)			
Espironolactona (tab.)			
Manitol (frascos 250 ml)			
Difenoxilato (tabletas)			
Amoxicilina (tab. 500 mg)			
Penicilina G-procaínica (bulbos)			
Penicilina rapilenta (bulbos)			
Gentamicina (colirio y ámpulas)			
Azitromicina (tabletas 250 y 500mg)			
Ciprofloxacino (tabletas 250 mg)			
Papelillos de hibitane acuoso (para la elaboración en casa de hibitane al 1 x 1,000)			
Peróxido de hidrógeno 7 %			
Clorhexidina al 0.05 % en solución acuosa			
Povidona yodada al 1 %			
Lidocaína viscosa frascos			
Soluciones parenterales de gran volumen: dextrosa 5 %, solución salina fisiológica 0.9 %			
Pomadas y ungüentos hidrosolubles: neomicina, gentamicina, sulfadiazina de plata, nistatina, metronidazol, lidocaína, ketoconazol			
sondas vesicales			
colectores de orina			
, Cuña esmaltada, Pato de hombre y			

**CARACTERIZACIÓN DE UN GRUPO DE PACIENTES TRIBUTARIO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA COMUNIDAD POLICLINICO MARCIO MANDULEY.2017**

mujer,			
Bolsa de agua caliente y fria			
Vendas elásticas compresivas de 10 cm de ancho, medias elásticas			