

Cuidados paliativos al final de la vida: visión comparativa en dos décadas

Palliative care at the end of life: comparative vision in two decades

Clara Obdulia Laucirica-Hernández^{1*}  <https://orcid.org/0000-0003-2724-0728>

Aida García-Güell¹  <https://orcid.org/0000-0003-1389-8860>

Iraidelys Castro-Junco¹  <https://orcid.org/0000-0002-4281-8391>

Dariel Abreu-Alonso¹  <https://orcid.org/0000-0003-0232-1134>

Anairis Herrera-Suárez¹  <https://orcid.org/0000-0003-3165-2338>

Teresa Sangroniz-Viart¹  <https://orcid.org/0000-0002-1206-7507>

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas. Matanzas, Cuba.

* Autor para la correspondencia: claralaucirica.mtz@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: las enfermedades neoplásicas, cardiovasculares y procesos degenerativos predominan en estos tiempos, provocando la aparición del "enfermo crónico", cuya curación se considera muy lejana o inalcanzable. Esto propicia que la medicina paliativa esté experimentando un gran auge, por lo que se realizó una



Los artículos de [Revista Médica Electrónica](#) de la [Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas](#) se comparten bajo los términos de la [Licencia Creative Commons Atribución- NoComercial 4.0](#).

Email: rme.mtz@infomed.sld.cu

investigación sobre los cuidados paliativos en Matanzas, Cuba. La visión de estudios anteriores sobre el tema puede sustentar elementos de criterio sobre necesidades al respecto en la atención sanitaria.

Objetivo: comparar el comportamiento de los cuidados paliativos en tres períodos de tiempo a través de investigaciones realizadas.

Materiales y métodos: se realizó una revisión sistemática de tres estudios epidemiológicos observacionales descriptivos —contenidos en tres tesis de terminación de especialidad en Medicina Interna—, efectuados en la provincia de Matanzas en tres períodos de tiempo diferentes (2000-2001, 2009-2010 y 2017-2018), con el objetivo de realizar una comparación del comportamiento de los cuidados paliativos en pacientes en estado terminal y/o avanzado de su enfermedad.

Resultados: aunque la mayoría de lo estudiado fueron neoplasias malignas, hubo presencia de otras enfermedades como cardiopatías, diabetes mellitus, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, hepatopatías crónicas, enfermedad cerebrovascular, demencias e insuficiencia renal crónica. Fue valorado el seguimiento de los pacientes por el equipo de salud, así como la evidencia de necesidades de recursos insatisfechas y lo que ello genera en los cuidadores.

Conclusiones: hay necesidades materiales que interfieren en la calidad de vida de los enfermos. Los cuidadores necesitan la atención por parte del equipo de salud. Es necesario incentivar la investigación y los conocimientos sobre los cuidados paliativos.

Palabras clave: cuidados paliativos; síndrome terminal de enfermedad; medicina paliativa.

ABSTRACT

Introduction: neoplastic and cardiovascular diseases and degenerative processes predominate in these times, causing the appearance of the "chronic patient", whose cure is considered very distant or unattainable. This favors a great boom of the palliative medicine, which is why an investigation was carried out on palliative care in Matanzas, Cuba. The vision of previous studies on the topic con support elements of criteria on health care needs in this regard.

Objective: to compare the behavior of palliative care in three time periods through researches carried out.

Materials and methods: a systematic review of three descriptive observational epidemiological studies—contained in three specialty completion theses in Internal Medicine—carried out in the province of Matanzas in three different time periods (2000-2001, 2009-2010 and 2017-2018), with the aim of making a comparison of the



behavior of palliative care patients in patients in terminal and/or advanced stages of their diseases.

Results: although most of the studied were malignant neoplasms, there was the presence of other diseases as heart disease, diabetes mellitus, chronic obstructive pulmonary disease, chronic liver disease, cerebrovascular disease, dementia and chronic kidney failure. The follow-up of the patients was assessed by the health team, as well as the evidence of unsatisfied resources needs and what this generates in caregivers.

Conclusions: there are material needs that interfere in the quality of life of the sick people. Caregivers need care from the health team. It is necessary to encourage research and knowledge about palliative care.

Key words: palliative care; terminal disease syndrome; palliative medicine.

Recibido: 07/02/2022.

Aceptado: 10/10/2022.

INTRODUCCIÓN

Cada día el hombre, en su estrecho contacto con el medio ambiente, se enfrenta a la aparición de nuevas enfermedades, mientras que otras, prácticamente olvidadas, reaparecen. Sin embargo, las enfermedades terminales siguen siendo las mismas desde tiempos inmemoriales, y aun así los cuidados paliativos son insuficientes para enfrentarlas. Las enfermedades neoplásicas, cardiovasculares y procesos degenerativos predominan en estos tiempos. Además, se está asistiendo a un envejecimiento progresivo de la población mundial, que alcanza importancia máxima en Cuba. Estas realidades han provocado la aparición de la figura del enfermo crónico, personas en las que, en virtud de lo que padecen, el objetivo de la curación se considera muy lejano o inalcanzable. Esto propicia que la medicina paliativa, como fuente de atención médica continuada, esté experimentando un gran auge.⁽¹⁾

Numerosas afecciones alcanzan, durante su evolución, un estado de incurabilidad, con síntomas devastadores para el bienestar físico, psíquico y social del individuo. La medicina occidental, de manera tradicional, ha otorgado poca importancia al cuidado de la salud de los pacientes con una enfermedad en estado terminal, lo cual ha traído consigo el surgimiento de la Medicina Paliativa (MP) como una especialidad dedicada a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.^(2,3)

El paciente terminal es aquella persona que de forma invariable fallecerá en un futuro cercano, como consecuencia de enfermedad o lesión grave con diagnóstico cierto y sin



posibilidad de tratamiento curativo. Tal circunstancia puede presentarse en pacientes de cualquier edad, y constituye una situación límite, íntimamente relacionada con la trayectoria personal y las valoraciones que ante la vida se hayan tenido. Estas actitudes marcarán las vivencias y orientarán el comportamiento que se manifiesta en la fase terminal.⁽⁴⁾

La transición de cuidados curativos a paliativos en el enfermo en fase final de una entidad terminal por una enfermedad crónica no trasmisible (ECNT), como enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardiaca refractaria (ICC), insuficiencia renal crónica (IRC), cáncer y esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es muchas veces imperceptible.⁽⁴⁻¹⁰⁾

La calidad de la atención al final de la vida está definida como el cuidado apropiado para satisfacer las necesidades del paciente, así como por la calidad de la interacción entre este, el personal de salud y los cuidadores que lo rodean. Los factores que determinarán las necesidades del paciente terminal ante la proximidad de la muerte son cuatro fundamentalmente: las características personales, las de las relaciones interpersonales del moribundo, las propias de la enfermedad y los factores socioeconómicos.⁽¹¹⁾

Cada vez existe más evidencia en la literatura médica de que un gran número de enfermos, en los servicios de salud, tiene un control inadecuado de síntomas, ya sea como parte integral de los cuidados curativos o en el abordaje al final de la vida. También existe evidencia de que las expectativas y necesidades de los familiares de los enfermos no se alcanzan, que la comunicación entre los médicos y los familiares es inadecuada y que la mayoría de los galenos no están preparados para dar un cuidado óptimo que incluya la paliación a los enfermos graves.^(1,11,12)

En el estudio Ethicus⁽¹³⁾ se concluyó que los cuidados paliativos y el abordaje al final de la vida son heterogéneos, y que las limitaciones más importantes en su implementación son: la edad de los enfermos, el diagnóstico, los días de estancia, así como factores étnicos, geográficos y religiosos. Por lo anterior, la alta prevalencia en la toma de decisiones para el manejo del paciente grave, impacta en las interacciones interpersonales, familiares, médicas y en las medidas tendientes a decidir el mejor manejo en el individuo que no tiene oportunidad de sobrevivir. Es el caso del enfermo terminal, vulnerable en su manejo al final de la vida.^(4,13)

Todo esto crea la necesidad objetiva de formar a los nuevos profesionales en la atención de pacientes crónicos terminales, y de instaurar equipos multidisciplinarios encargados de esta labor. Si bien se trata de conceptos conocidos, estos no se han incorporado en la formación médica.⁽⁴⁾ En Chile, un estudio⁽¹⁰⁾ reveló que el 76 % de una muestra de médicos residentes no tuvo formación en medicina paliativa, y del restante 24 %, solo la cuarta parte dijo haber obtenido los conocimientos necesarios para enfrentar los casos que a diario deben resolver. En ese mismo país, un estudio realizado en el Instituto Nacional del Tórax, sobre las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales,⁽¹⁴⁾ se reconoce que si bien se trabaja de forma adecuada en el control de los síntomas físicos del paciente y la atención de la familia, hay necesidades importantes —psicológicas y espirituales—



que no se abordan con excelencia, como consecuencia de la escasa preparación recibida para enfrentar y resolver situaciones de alto contenido emocional. Esta realidad también se presenta en otros países como Estados Unidos, en que de 126 escuelas de medicina, solo cinco tienen un curso sobre atención del paciente terminal. Incluso se ha visto que un alto porcentaje de los médicos que dicen conocer este tema, lo centran en el paciente oncológico.⁽⁴⁾

América Latina y el Caribe no escapan de esta situación. Se estima que en los próximos años cerca de un millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región. La mayoría de estos pacientes fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere.⁽¹⁵⁾

Aun cuando Cuba cuenta con un sistema de salud accesible a la población desde todos los puntos de vista —económico, geográfico, político y social—, es indudable que la situación socioeconómica del país y la falta de desarrollo en la atención a los pacientes en estado terminal, provocan de forma reiterada que ellos y sus familiares y/o cuidadores no reciban los servicios que requieren para que aquellos puedan llegar al fin de ese doloroso proceso con la atención primaria, por lo que muchos terminan buscando la solución a sus problemas en la atención hospitalaria. Todo ello ha contribuido a que, especialmente en las zonas urbanas, haya dejado de morir en el hogar una cantidad de personas que ha ido incrementándose en las últimas décadas.

Las dificultades para prestar, en su domicilio, a estos pacientes una atención adecuada y de máxima calidad —a la altura de los avances actuales de la medicina—, no es una situación ajena a la provincia de Matanzas; no obstante, se desconoce la evolución histórica que han tenido los cuidados paliativos en la provincia. En consecuencia, los autores de esta investigación exponen, a continuación, los resultados de tres estudios realizados en tres periodos diferentes, con el objetivo de comparar el comportamiento de dichos cuidados, tan necesarios para preservar la calidad de vida de estos pacientes en el ocaso de su existencia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática de tres estudios epidemiológicos observacionales descriptivos —contenidos en tres tesis de terminación de especialidad (TTE) en Medicina Interna—, efectuados en la provincia de Matanzas en tres periodos de tiempo diferentes (2000-2001, 2009-2010 y 2017-2018), con el objetivo de realizar una comparación del comportamiento de los cuidados paliativos en pacientes en estado terminal y/o avanzado de su enfermedad.

El universo de estudio estuvo conformado por el total de pacientes referidos en cada una de las tesis de terminación de especialidad:



2000-2001: "Análisis de la situación de los pacientes con enfermedades terminales en el nivel primario de salud". Autora: Dra. Anairis Herrera. Total de pacientes: 250.

2009-2010: "Atención al paciente en estadio terminal en Unión de Reyes". Autora: Dra. Teresa Sangronis Viart. Total de pacientes: 315.

2017-2018: "Comportamiento de pacientes con enfermedad terminal en el Servicio de Medicina Interna". Autor: Dr. Dariel Abreu Alfonso. Total de pacientes: 150.

Para la obtención de la información se confeccionó una planilla de recolección de datos, donde se registraron variables comunes a los tres estudios, relacionadas con las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con enfermedades terminales (edad, sexo, tipo de enfermedad, síntomas asociados, tiempo de evolución de la misma y tratamientos empleados).

En cada estudio se analizaron, además, variables independientes relacionadas con:

- Grado de conocimiento de la verdad por parte del paciente y del familiar. (2000-2001)
- Calidad de la asistencia médica y de la ayuda social brindada a los pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares según información aportada por los mismos y recogidas en las TTE de los años 2000-2001 y 2009-2010.
- Características de los cuidadores del paciente con enfermedad terminal (edad, sexo, escolaridad, antecedentes patológicos personales, vínculo con el paciente y sobrecarga del cuidador según escala de Zarit). (2009-2010)
- Comportamiento de los pacientes con enfermedad terminal en el medio hospitalario (causas de descompensación, número de ingresos, promedio de estadía hospitalaria y estado al egreso). (2017-2018)

Toda la información fue obtenida mediante el análisis de los estudios de tesis referidos (previo consentimiento y aprobación por parte de sus autores) y procesados de forma automatizada por una base de datos, utilizando una hoja de Microsoft Excel.

Para el procesamiento de la información se empleó el método porcentual simple, lo cual permitió determinar las frecuencias absolutas y relativas expresadas en números y porcentos presentadas en tablas de salida y gráficos, de acuerdo al tipo de variable presente para facilitar el análisis, discusión y presentación de los resultados.

RESULTADOS



A pesar de que el enfoque comunitario de los cuidados paliativos (CP) hacia el paciente portador de una enfermedad terminal (ET) brindado en los dos primeros estudios —en el municipio de Matanzas y de Unión de Reyes— difiere de los cuidados hospitalarios aplicados en los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Clínico Quirúrgico Comandante Faustino Pérez Hernández, al presentar los mismos agudizaciones de sus enfermedades terminales de base, existieron variables clínicas y sociodemográficas comunes en los tres estudios.

En la tabla 1 se describen las edades más afectadas, el sexo y el tiempo de evolución de la enfermedad en los pacientes correspondientes a los tres estudios, realizados desde enero de 2000 hasta diciembre de 2018. Predominaron las edades avanzadas de la vida de 70 años y más, con 153 pacientes (61,2 %) en el primer estudio (años 2000-2001), 191 (60,6 %) en el segundo (años 2009-2010) y 89 (59,3 %) en el tercero (años 2017-2018). No se mostraron diferencias significativas respecto al sexo, aunque predominó el masculino en el primer estudio (136 pacientes; 54,4 %), en relación con el segundo y el tercero, con 185 (58,7 %) y 77 (51,3 %) pacientes femeninas, respectivamente. El tiempo de evolución de la enfermedad de los pacientes sí varió en los tres estudios: 103 pacientes del primer estudio presentaban de tres meses a un año de diagnóstico, 151 pacientes más de un año en el segundo, y 66 pacientes menos de tres meses en el tercero y último.

Tabla 1. Caracterización clínico-sociodemográfica de los pacientes con enfermedades terminales en la provincia de Matanzas

Características clínico-sociodemográficas	2000-2001		2009-2010		2017-2018	
	No.	%	No.	%	No.	%
Edades (años)						
18-29	4	1,6	1	0,3	-	-
30-39	3	1,2	10	3,2	-	-
40-49	14	5,6	24	7,6	11	7,3
50-59	19	7,6	31	9,8	18	12,0
60-69	57	22,8	58	18,4	32	21,3
Más de 70	153	61,2	191	60,6	89	59,3
Sexo						
Femenino	114	45,6	185	58,7	77	51,3
Masculino	136	54,4	130	41,3	73	48,6
Tiempo de evolución						
Menos de 3 meses	85	34,0	52	16,5	66	44,0
Entre 3 meses y 1 año	103	41,2	112	35,6	51	34,0
Más de 1 año	62	24,8	151	47,9	33	22,0
Total de pacientes	250	100	315	100	150	100



En la tabla 2 se destacan las neoplasias malignas como principal causa de enfermedad terminal, con una secuencia de 150 (60 %), 153 (48,6 %) y 46 pacientes (30,6 %) en los tres estudios respectivos.

Tabla 2. Tipos de enfermedad de los pacientes con enfermedades terminales en la provincia de Matanzas

Tipo de enfermedad	2000-2001		2009-2010		2017-2018	
	No.	%	No.	%	No.	%
Neoplasias malignas	150	60,0	153	48,6	46	30,6
Diabetes mellitus	22	8,8	73	23,3	-	-
Enfermedad cerebrovascular	38	15,2	-	-	13	8,6
EPOC	9	3,6	8	2,5	41	27,3
Cardiopatías	-	-	13	4,1	29	19,3
Demencia	3	1,2	12	3,8	4	2,6
Hepatopatía crónica	-	-	29	9,2	17	11,3
IRC	17	6,8	8	2,5	-	-
Otras	11	4,4	19	6,0	-	-
Total de pacientes	250	100	315	100	150	100

La calidad de la atención médica y de la asistencia social de estos pacientes es prioritaria desde el nivel primario de salud. Por esta razón, estos parámetros fueron evaluados durante el primer y el segundo estudio, realizados en los municipios de Matanzas y Unión de Reyes y expresados en la tabla 3.

El 52,8 % de los pacientes del municipio de Matanzas recibieron visitas médicas cuando lo solicitaban, mientras que 89 pacientes (28,1%) del municipio de Unión refirieron ser evaluados de forma quincenal, sobre todo por parte del médico de familia. La asistencia social a los mismos también fue controvertida, ya que mientras el 54,8 % (137) de los pacientes matanceros recibieron apoyo social, solo el 26,3 % (83) de los Unión de Reyes la recibieron. Con base en estos datos, los autores del segundo estudio decidieron investigar las posibles causas de esta situación, y para ello interrogaron a los familiares de los pacientes sobre las necesidades de recursos materiales insatisfechas en el cuidado de los mismos. Al respecto, los recursos de transporte y de cama fowler fueron, entre otros, los más necesitados e insatisfechos, para un 86,1 y un 88,9 %, respectivamente.



Tabla 3. Calidad de la atención médica y social brindada a los pacientes con enfermedad terminal

Estudios	2000-2001 (N: 250)		2009-2010 (N: 315)	
	No.	%	No.	%
Frecuencia de las visitas médicas				
Diaria	7	2,8	14	4,6
Semanal	12	4,8	64	20,3
Quincenal	21	8,4	89	28,1
Cuando lo solicita	132	52,8	49	15,7
Sin frecuencia estable	20	8,0	60	18,9
No recibe	15	6,0	39	12,4
Asistencia médica brindada por:				
Médico de la familia	156	62,4	167	53,0
Especialistas	79	31,6	109	34,6
No recibe	15	6,0	39	12,4
Asistencia social				
Sí	137	54,8	83	26,3
No	113	45,2	232	74,6
Necesidades insatisfechas de recursos materiales			No.	%
Transportación (n=280)			241	86,1
Cama fowler (n=198)			176	88,9
Sillones de ruedas (n=143)			112	78,3
Materiales de curación (n=157)			89	56,7
Suministro de oxígeno (n=123)			87	70,7
Cuñas y urinarios (n=166)			64	38,6
Sondas (n=142)			61	43,0
Medicamentos (n=315)			21	6,7

Sin olvidar el importante binomio paciente-cuidador, en el segundo estudio, efectuado en el municipio de Unión de Reyes, sus autores investigaron las principales



características de los cuidadores primarios de los 315 pacientes estudiados. En la tabla 4 se expone dicha caracterización.

La mayoría de los cuidadores (cónyuges y/o hijos) sobrepasaban los 50 años de edad, para un 59,1 %, sumando los dos grupos de edades más frecuentes (de 50 a 59 años 91 cuidadores, y de 60 a 69 años 95 cuidadores, para un 18,9 y un 30,2 %, respectivamente); 236 eran del sexo femenino, para un 74,9 %; el 50 % presentaba un nivel primario de escolaridad; varios tenían enfermedades asociadas (hipertensión arterial: 39,2 %, diabetes mellitus: 29 %, gastritis: 18,4 %, entre otras), y muchos de ellos (66,4 %) presentaban gran estado de sobrecarga del cuidador, según escala de Zarit.

Tabla 4. Descripción de las principales características de los cuidadores de los pacientes con enfermedades terminales. Año 2009-2010. (N: 315)

Características	No.	%
Edades (años):		
De 50 a 59	91	28,9
De 60 a 69	95	30,2
Sexo:		
Femenino	236	74,9
Escolaridad:		
Primaria	158	50
Antecedentes patológicos personales:		
Hipertensión arterial	114	36,2
Diabetes mellitus	63	20,0
Gastritis	58	18,4
Úlcera péptica	29	9,2
EPOC	22	7,0
Asma bronquial	14	4,4
Otras afecciones	26	8,3
Vínculo con el paciente:		
Cónyuge	153	48,6
Hijo(a)	118	37,5
Hermano(a)	29	9,2
Otro familiar	10	3,2
Sin vínculo familiar	5	1,5
Sobrecarga del cuidador:		
Con sobrecarga	209	66,4

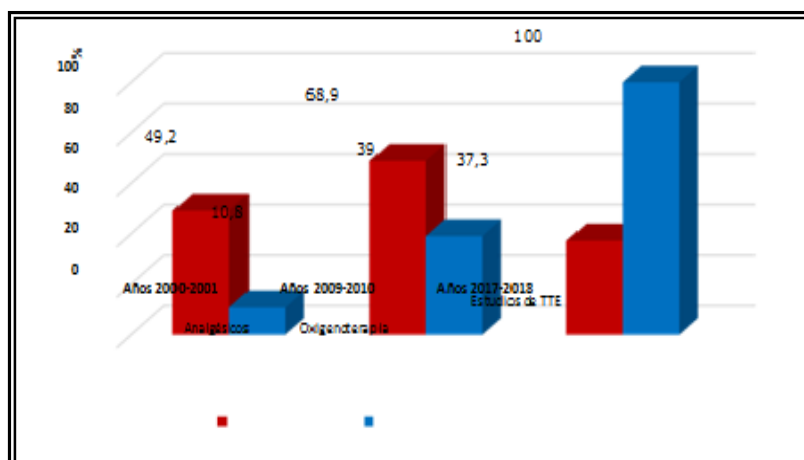
En ausencia de posibilidades terapéuticas de curación, el paciente que presenta una enfermedad terminal (excepto el paciente oncológico, que mantiene, en no pocas ocasiones, su tratamiento quimio y radioterapéutico de base) solo recibe un tratamiento paliativo o de alivio de sus principales síntomas. Ello no excluye el



tratamiento específico que tiene que recibir en su recaída, en dependencia de su causa de descompensación, por ejemplo: antibióticos, esteroides, broncodilatadores, tratamiento quirúrgico, etc.

En los pacientes estudiados predominó el tratamiento sintomático, sobre todo el alivio del dolor y de la disnea con analgésicos y oxigenoterapia. La descripción de los mismos se expone en el siguiente gráfico, donde se observa una demanda creciente de la oxigenoterapia en el paciente hospitalizado (estudio 2017-2018) en un 100 % de los casos, y una dependencia del tratamiento analgésico en todos los estudios tanto comunitarios como hospitalarios, con un promedio de 50 % en todos los pacientes

Graf. Tendencias del tratamiento sintomático utilizado en los pacientes con enfermedades terminales



DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta el objetivo del estudio realizado, en la primera tabla no se hacen valoraciones, pues son grupos diferentes en el tiempo y en los terrenos donde se han realizado las investigaciones.

En la tabla 2 resulta interesante el grupo fundamental de enfermedades encontradas coincidentemente en los tres estudios, aunque algunas solo se vieron en dos de los mismos. Las cardiopatías en el primer grupo, la enfermedad cerebrovascular en el segundo, y la IRC y la diabetes mellitus en el tercero, no estuvieron presentes. La mayoría de los pacientes fueron portadores de neoplasias malignas: 60,2 % en el primer grupo, 48,6 en el segundo grupo y 30,6 en el tercero. Cuando se habla de cuidados paliativos es habitual que se piense en la enfermedad maligna, pues es la entidad que con más frecuencia los necesita, pero se ha insistido, en los últimos



tiempos, en que hay un grupo de enfermedades en las que son muy necesarios y única alternativa, pues también exhiben el criterio de incurabilidad. En los pacientes del último estudio, ingresados, la diabetes mellitus no aparece. Esto hace pensar, primero, que era un grupo menor de enfermos, y luego que, como puede evidenciarse en los dos primeros grupos, se siguen mejor en domicilio sus evoluciones. Sucede al contrario con la EPOC, que necesita mucho del apoyo asistencial, al igual que la hepatopatía crónica. No aparece la IRC en el grupo de ingresados, debido al seguimiento que tienen estos enfermos en los servicios de nefrología y hemodiálisis cuando se hospitalizan, y sí está presente en los dos primeros grupos con seguimiento en sus casas.

En lo que respecta a frecuencia de visitas médicas valoradas en los dos primeros estudios, se observa en el primero que en un 52,8 % no eran atendidos con frecuencia programada, sino cuando lo solicitaban. No ocurrió así en el segundo estudio, en el cual el 53 % de los pacientes se vieron programadamente, y solo el 15,7 % necesitó solicitar atención por no estar la misma programada. Lógicamente, son pacientes que aun con estas visitas, muchas veces necesitan solicitud de atención, pero a lo que se refiere lo anterior es que existen enfermos a los cuales solo se acude porque lo solicitan, sin tener el apoyo necesario en una atención sistematizada. Se puede considerar que con el paso del tiempo se ganó en conocimientos sobre la necesidad de los cuidados paliativos y el valor de los mismos en enfermos terminales.⁽¹⁶⁾ En los dos estudios se observa que la atención médica es mayoritaria por parte del médico de la familia, lo que lleva a insistir en la preparación de los mismos en la Medicina Paliativa, formando parte del equipo que se debe constituir para lograr la mejor atención.⁽¹⁷⁾

Las necesidades de recursos insatisfechas generan angustia y ansiedad a los cuidadores, y muchas veces es imposible no trasladar esos sentimientos al paciente, que ya de por sí lleva una carga inmensa con su propia enfermedad. Esto hace considerar la importancia de intersectorialidad de cierta manera, porque las insatisfacciones no vienen de un solo ámbito, sino que competen a otros estamentos de la sociedad.⁽¹⁸⁾

Los aspectos concernientes a los cuidadores solo se pueden valorar en el segundo estudio que los tuvo en cuenta. Sin duda, esto es de suma importancia y ha ido colocándose en el lugar que corresponde a través de estos años, en que la Medicina Paliativa ha mostrado desarrollo. Los cuidadores son muchas veces los decisores de la buena evolución de estos enfermos. Es por eso que el objetivo fundamental de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida, la que corresponde según el estado de cada paciente. El equipo de salud que atiende al enfermo tiene que atender al cuidador, quien puede padecer enfermedades crónicas y también enfermarse agudamente, y en su mayoría están sobrecargados, como se comprobó en el estudio por la escala de Zarit. El estar sobrecargados es un elemento muy negativo tanto para el enfermo como para el cuidador. Nadie puede dar lo que no tiene, y alguien agotado es difícilmente suficiente en su trabajo, por más esfuerzo que realice para ello. Lo anterior establece la causa del conocido en los últimos tiempos como "síndrome de desmoralización", situación psicoemocional que se caracteriza por la desesperanza, el desamparo, la pérdida de sentido y el distrés existencial.⁽¹⁹⁻²¹⁾



En cuanto al tratamiento, en el gráfico se resume lo más utilizado, ya que la disnea y el dolor son síntomas predominantes. Siendo así, se ven los usos de analgésicos y oxigenoterapia como prioritarios. Es lógico que en el tercer grupo predomine la oxigenoterapia, pues el hecho del ingreso generalmente se relaciona con situaciones de agudización, y entre ellas la disnea refractaria es frecuente. En los otros grupos es mayor la analgesia, que se puede afrontar en domicilio con más facilidad.

Se pone de manifiesto, en un recorrido a través de estudios separados en el tiempo, que existe un grupo de entidades sobre las que es necesario observación y definición del estado en que se encuentren, para darles una atención paliativa necesaria y de calidad.

También se evidencian dificultades materiales, repetidas en los estudios, que impiden lograr la calidad de vida que merecen los pacientes en estado terminal según su estado. La atención al cuidador, uno de los principales elementos que deben ser favorecidos en cuidados paliativos, requiere de mirada sostenida y acción eficiente por el equipo de salud. Hay indicios de mejoría en el conocimiento de la atención paliativa, aunque hay que incrementarla y apoyarla no solo desde el sector salud, sino también desde las instancias que tributan a su soporte. Se considera que incentivar la investigación, el incremento de conocimientos, cumplimientos de programas y el trabajo cada vez más desarrollado en cuidados paliativos, permitirá satisfacer las necesidades físicas, espirituales y materiales de los pacientes con diagnóstico de terminalidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. López Sánchez JR. Encuesta de actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario. Revista Ciencias de la Salud [Internet]. 2016 [citado 28/12/2021]; 14(1):53-61. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56243931006>
2. Oliver A, Benito E, Sansó N, et al. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: revisión de la evidencia para su aplicación clínica. Psicooncología [Internet]. 2017 [citado 28/12/2021]; 13(2-3):385-97. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/PSIC.54443>
3. Centeno Cortés C, Girbau Campo MB, Monedero Rodríguez P. Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2016 [citado 28/12/2021]; XXVII(2):175-84. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87546953005>
4. Martínez-Litago E, Martínez-Velasco MP, Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. Revista Clínica Española [Internet]. 2017 [citado 28/12/2021]; 217(9):543-52. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014256517302102>



5. Pérez de Llano LA. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. Gac Sanit [Internet]. 2018 [citado 28/12/2021]; 32(4): 383-5. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/ga/2018.v32n4/383-385/es>
6. Yohannes AM. Sobering reality of palliative care provision for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. Pol Arch Intern Med. 2019; 129(4):222-4. Citado en PubMed; PMID: 31038475.
7. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. J Am Coll Cardiol. 2017; 70(15):1919-30. Citado en PubMed; PMID: 28982506.
8. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Medicina Paliativa [Internet]. 2017 [citado 28/12/2021]; 24(4):179-87. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-avance-resumen-caracteristicas-los-pacientes-con-enfermedad-S1134248X15000841>
9. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017; 35(1):96-112. Citado en PubMed; PMID: 28034065.
10. Slachevsky A, Abusleme MT, Arenas Massa A. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Rev Méd Chil. 2016; 144(1):94-101. Disponible en: Citado en PubMed; PMID: 26998987.
11. Heras La Calle G, Cruz Martin M, Nin N. Buscando humanizar los cuidados intensivos. Rev Bras Ter Intensiva [Internet]. 2017 [citado 28/12/2021]; 29(1):9-13. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/9sDvqzdt5nRP8QStGyGvyxk/?format=pdf&lang=pt>
12. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. Enfermería [Internet]. 2016 [citado 28/12/2021]; 5(2):46-53. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200007&lng=es
13. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA. 2003; 290(6):790-7. Citado en PubMed; PMID: 12915432.
14. Bello S, Vergara P, O’Ryan L, et al. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. Rev chil enferm respir [Internet]. 2009 [citado 28/12/2021]; 25(2):91-8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482009000200005&lng=es



15. Parodi JF, Morante R, Hidalgo L, et al. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horiz Med* [Internet]. 2016 [citado 28/12/2021];16(1):69-74. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2016000100010&lng=es
16. Fernandes Alves RS, Nascimento Cunha EC, César Santos G, et al. Cuidados paliativos: alternativa para el cuidado esencial en el fin de la vida. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2019 [citado 28/12/2021];39. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
17. Vinícius-da-Conceição M, De-Castro-Vasconcelos MC, Coutinho-Leal-Telino CJ, et al. Conocimiento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitario. *Rev Bioét* [Internet]. 2019 [citado 28/12/2021];27(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271296>
18. Rojas-Vega OY. Efectividad de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en pacientes oncológicos [tesis en Internet]. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2019 [citado 28/12/2021]. Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/3415>
19. Sierra-Leguía L, Montoya-Juárez R, García-Caro MP, et al. Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm* [Internet]. 2019 [citado 28/12/2021];28(1-2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
20. Ribeiro O, Lima S, Duarte J. Literacia em saúde em cuidados paliativos. *Millenium* [Internet]. 2020 [citado 28/12/2021];2(5):281-92. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7607685>
21. Ramos-Pollo D, Sanz-Rubiales A, Vargas ML, et al. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2018 [citado 28/12/2021];25(4)255-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-sindrome-desmoralizacion-estimacion-prevalencia-una-S1134248X17301027>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.



Contribución de autoría

Clara Obdulia Laucirica-Hernández: conceptualización, curación de datos, investigación, metodología, administración del proyecto, supervisión, visualización, redacción del borrador original, y redacción, revisión y edición.

Aida García-Güell: curación de datos, análisis formal, investigación, metodología, visualización, redacción del borrador original, y redacción, revisión y edición.

Iraidelys Castro-Junco: recursos, visualización y redacción del borrador original.

Dariel Abreu-Alonso: investigación y recursos.

Anairis Herrera-Suárez: investigación y recursos.

Teresa Sangroniz-Viart: investigación y recursos.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Laucirica-Hernández CO, García-Güell A, Castro-Junco I, Abreu-Alonso D, Herrera-Suárez A, Sangroniz-Viart T. Cuidados paliativos al final de la vida: visión comparativa en dos décadas. Rev Méd Electrón [Internet]. 2022 Sep.-Oct. [citado: fecha de acceso];44(5). Disponible en:

<http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/4911/5525>

