



Universidad de Valparaíso
Facultad de Medicina
Escuela de Medicina
Departamento de Salud Pública

CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA, PERCEPCIONES Y
EXPERIENCIAS EN EL CENTRO DE SALUD FAMILIAR PANGUIPULLI.

Tesis para optar a grado de Magíster en Salud Pública, mención Atención Primaria en
Salud y Título de Especialista en Medicina General Familiar

Tesista: LAURA INÉS VILLARES

Profesora Tutora: María Elizabeth Guerra Zúñiga

Panguipulli, Julio 2019

AGRADECIMIENTOS

A mi tutora: María Elizabeth Guerra, por su paciencia y apoyo.

A la Encargada del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli: Carla Cayupi, por su disposición y colaboración durante todo este estudio.

A mis amigos y a mi familia, especialmente a Julia por el tiempo robado.

ÍNDICE GENERAL

I.- INTRODUCCIÓN	9
II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
1- Presentación del problema.....	11
2- Definición del objeto de investigación.....	12
3- Pregunta de investigación	13
4- Relevancia del proyecto	13
III.- MARCO TEÓRICO Y CONTEXTUAL	14
1- MARCO CONTEXTUAL.....	14
1.1- Cuidados Paliativos en Chile.....	14
1.2- Caracterización de la comuna de Panguipulli.....	16
1.3- Caracterización del PAD y CP del CESFAM Panguipulli	16
2- MARCO TEÓRICO	18
2.1- Cuidados Paliativos: definición, principios y objetivos.....	18
2.2- Formas organizativas de los programas de Cuidados Paliativos	21
2.3- Características y estándares de los Cuidados Paliativos	27
2.4- Modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria	42
2.5- Rol de APS y del Médico/a de Familia en Cuidados Paliativos	48
2.6- Competencias y habilidades necesarias para trabajar en Cuidados Paliativos ..	51
2.7- Prioridades y principales necesidades de las personas en Cuidados Paliativos	52
IV.- OBJETIVOS	53
V.- METODOLOGÍA	54
1- Enfoque teórico.....	54
2- Construcción de la muestra.....	54
3- Perfiles.....	55
4- Criterios de inclusión.....	56
5- Criterios de exclusión	56
6- Instrumentos de recolección de datos	56
VI.- PLAN DE ANÁLISIS.....	57
1- Criterios de rigor metodológico.....	58
2- Aspectos éticos.....	59
VII.- RESULTADOS.....	60
RESULTADOS PARA PERFILES DE USUARIOS Y FAMILIARES	64
1- ACOMPAÑAMIENTO.....	64

1.1-	Percepción de acompañamiento y apoyo.....	64
1.2-	Preocupación e interés genuino	65
1.3-	Comunicación efectiva	66
2-	CALIDAD DE LA ATENCIÓN	68
2.1-	Tratamiento efectivo	68
2.2-	Autonomía	69
2.3-	Buen trato.....	70
2.4-	Creación de un vínculo	72
3-	ATENCIÓN INTEGRAL	73
3.1-	Integralidad y atención centrada en la persona.....	73
3.2-	Abordaje familiar.....	74
3.3-	Cuidados al cuidador	75
4-	ATENCIÓN DOMICILIARIA	76
4.1-	La visita domiciliaria.....	76
5-	ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD	78
5.1-	Accesibilidad.....	78
5.2-	Las crisis y urgencias según familiares.....	80
6-	ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN.....	81
6.1-	Aspectos relevantes según los usuarios	82
6.2-	Aspectos relevantes según los familiares	83
	RESULTADOS PARA PERFIL DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE SALUD.....	84
1-	ACOMPANIAMIENTO	84
1.1-	Percepción de acompañamiento y apoyo.....	84
1.2-	Preocupación e interés genuino	86
1.3-	Comunicación efectiva	86
2-	CALIDAD DE LA ATENCIÓN	87
2.1-	Proporcionalidad terapéutica, autonomía y tratamientos consensuados.....	87
3-	ATENCIÓN INTEGRAL.....	88
3.1-	Integralidad y atención centrada en la persona.....	88
3.2-	Abordaje familiar.....	90
3.3-	Enfrentamiento de la familia a la enfermedad	92
4-	ATENCIÓN DOMICILIARIA	93
4.1-	La visita domiciliaria.....	93
5-	ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD	94
5.1-	Accesibilidad.....	94

5.2- Continuidad y trabajo en red.....	95
6- DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL EQUIPO	96
6.1- Fortalezas del equipo	96
6.2- Debilidades del equipo	100
7- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN.....	102
7.1- Aspectos relevantes según el equipo de salud	102
VIII.- DISCUSIÓN	103
1- ACOMPAÑAMIENTO.....	104
2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN	107
3- ATENCIÓN INTEGRAL.....	108
Abordaje familiar, Cuidados al Cuidador.....	111
4- ATENCIÓN DOMICILIARIA	113
5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD	114
El rol de APS en Cuidados Paliativos	116
6- DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL EQUIPO	117
7- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN.....	119
IX.- CONCLUSIONES	121
X.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO	124
XI.- SUGERENCIAS	125
XII.- BIBLIOGRAFÍA	127
XIII.- ANEXOS	131
ANEXO N°1: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE.....	131
ANEXO N°2: GUIÓN ENTREVISTAS	135
ANEXO N°3: ESCALA DE PERFORMANCE STATUS (PS), DE LA EAST COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)	138
ANEXO N°4: FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN PARA PARTICIPANTES DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “Cuidados Paliativos en Atención Primaria, percepciones y experiencia en el Centro de Salud Familiar Panguipulli”	139
ANEXO N°5: CARACTERIZACIÓN DE LOS ENTREVISTADOS	140
ANEXO N°6: RESOLUCIÓN DE AUTORIZACIÓN PROYECTO DE TESIS POR EL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SERVICIO DE SALUD VALDIVIA	141

ÍNDICE DE ESQUEMAS Y CUADROS

Cuadro 1: Categorías y subcategorías de análisis para usuarios y familiares.....	61
Cuadro 2: Categorías y subcategorías de análisis para profesionales del equipo.....	62
Esquema 1: Categorías, subcategorías de análisis y relaciones.....	104
Esquema 2: Relación equipo-persona-familia y sus interacciones.....	110
Esquema 3: Cruce de necesidades según perfiles.....	120

RESUMEN

Considerando las características de los cuidados paliativos: como el enfoque familiar, el trabajo en equipo y la continuidad, y desde un Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria como el vigente en Chile, se puede considerar que el primer nivel de atención, con su integralidad, accesibilidad y longitudinalidad cumple con los requisitos para implementar y coordinar los cuidados paliativos; haciendo necesario el desarrollo de acciones tendientes a fortalecer esta gestión con base en Atención Primaria de Salud (APS). Para ello se plantea como fundamental explorar las experiencias de las personas bajo control en un programa desarrollado en un Centro de Salud Familiar (CESFAM), y las percepciones de usuarios, cuidadores y profesionales del equipo, en relación a fortalezas, debilidades y aspectos significativos en el proceso de atención.

El objetivo general de este estudio se basa en analizar el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, al año 2019, en relación a las dimensiones acompañamiento, satisfacción y calidad de la atención desde las percepciones y experiencias de pacientes, familiares y profesionales pertenecientes al Programa. Para ello se propone una metodología cualitativa de perspectiva fenomenológica, utilizando como instrumentos de producción de información las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal; el tipo de análisis fue de contenido.

Los resultados apuntan a una elevada satisfacción de los usuarios, con una percepción de acompañamiento y vinculación al equipo del programa que desplaza el foco de la atención a los aspectos relacionales y al fenómeno multidimensional de interacción equipo-persona-familia, rescatándose los elementos que deben profundizarse y fortalecerse en esta relación para obtener mejores resultados terapéuticos. Se demuestra que la calidad de atención depende del desarrollo de un trato afectuoso, centrado en las necesidades de la persona, con habilidades comunicacionales y una actitud profesional de presencia terapéutica.

En el análisis global se evidencian como fortalezas y elementos significativos del equipo y del programa, características que son también aspectos fundamentales o principios rectores del quehacer de la APS y de la esencia de la Medicina Familiar y Comunitaria.

ABSTRACT

Considering the characteristics of palliative care, such as family approach, work team and continuity, from the viewpoint of current Chilean Comprehensive Family and Community Health Care Model, it can be considered that this Model with its integrality, accessibility and longitudinality, fulfill the requirements to implement and coordinate palliative care; requiring the development of actions to strengthen this management based on Primary Health Care. For this purpose, it is essential to explore the experiences of people under control in a developed program in a Family Health Centre, and the perceptions of users, caregivers and professionals of the team in relation to the strengths, weaknesses and significant aspects of the treatment process.

The overall objective of this study concerns in analyse the 2019 CESFAM Panguipulli Advanced Cancer Pain Relief and Palliative Care Program, regarding to the dimensions of accompaniment, satisfaction and quality of care, from the perceptions and experiences of patients, relatives and professionals included in that Program. To this end, a qualitative methodology with a phenomenological perspective is proposed, using semi-structured interviews and the focus group as information production tools; the type of analyse was content.

The results indicate a significant user satisfaction which includes a perception of accompaniment and connection with the work team that shifts the focus of attention to relational aspects and the multidimensional phenomenon of team-person-family interaction, emphasizing the elements that require deepening and strengthening in order to obtain better therapeutic results. The quality of care, therefore depends on developing affective relationships, focused on the needs of the person, with communication abilities and a professional attitude of therapeutic presence.

In the global analysis, they are evident as strengths and significant elements of the team and the program, characteristics that are, indeed, fundamental aspects or guiding principles of the work of the Primary Health Care and the essence of Family and Community Medicine.

I.- INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) engloban las intervenciones necesarias y adecuadas a personas con una enfermedad avanzada, incluyendo tanto el control del dolor y otros síntomas físicos, como los aspectos psicosociales y espirituales. El objetivo es mejorar la calidad de vida, y constituirse como un verdadero sistema de apoyo y soporte, tanto para la persona como para su familia (1, 2).

En el año 1995 es creado en Chile el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos (PAD y CP) y se aprueba la primera Norma Técnica del Programa. En el 2005 se incluye Cuidados Paliativos en las Garantías Explícitas de Salud (GES) con su correspondiente canasta específica y financiamiento mensual (3).

Según la bibliografía internacional hay distintas formas de organizar los Programas de Cuidados Paliativos; en Chile existe una Norma Técnica Nacional que define la organización por niveles de complejidad¹ y que a su vez evidencia heterogeneidad en la distribución de los usuarios del Programa en distintos niveles asistenciales en cada región del país (4, 5). Esto se materializa en la práctica, como diferencias de organización, gestión y ejecución de las Normas Técnicas vigentes, que resultan adaptadas a las características y realidad local.

Teniendo en cuenta las características de los cuidados paliativos y desde un Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, como el que se implementa en Chile desde el año 2004, se puede considerar que el primer nivel de atención cumple con los requisitos para erigirse como la mejor opción desde donde coordinar los cuidados paliativos; haciendo referencia con ello a la aplicación de los principios de la medicina familiar, tales como la continuidad, la longitudinalidad, la accesibilidad (6). Sin embargo, se desconocen las percepciones de las personas con enfermedad en fase terminal y sus familias, que reciben cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud (APS) en Chile, así como de los profesionales de estos equipos de Atención Primaria. Vale aclarar que las evaluaciones actualizadas del Programa a nivel nacional no están disponibles y que aunque en la revisión bibliográfica se encontraron algunos estudios chilenos, persiste un vacío de información en relación a las percepciones de usuarios/as y funcionarios/as de Cuidados Paliativos en el ámbito específico de la APS. A través de este estudio se plantea explorar sus apreciaciones

¹ Complejidad, utilizada en esta Norma General Técnica como sinónimo de densidad tecnológica, sin relación con otros niveles de complejidad, como el sociocultural por ejemplo.

en relación a los aspectos relevantes de la atención de salud, el acompañamiento percibido y la satisfacción con la calidad de atención.

Dentro del marco contextual se incluye la descripción de hitos de desarrollo de los cuidados paliativos y características de la gestión del PAD y CP en Chile, además se realiza la caracterización territorial de la comuna de Panguipulli y los antecedentes del programa en el Centro de Salud Familiar (CESFAM) donde se implementó la investigación. Se seleccionó este lugar debido a que allí se implementa un Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos coordinado y ejecutado por un equipo multidisciplinario de Atención Primaria, con el apoyo de la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Base Valdivia.

En el marco teórico se ahonda en Cuidados Paliativos, encuadre de la disciplina, principios fundamentales y objetivos. Se describen formas organizativas de cuidados paliativos propuestas a nivel internacional. Se profundiza en las recomendaciones y estándares técnicos según la bibliografía, con énfasis en las características que debe tener todo Programa de Cuidados Paliativos y los estudios que destacan el rol central de la APS y/o la Medicina Familiar para esta función. Se revisa el actual modelo de atención con enfoque familiar y comunitario vigente en Chile y se rescatan los Principios de la Medicina Familiar y la Atención Primaria de Salud, aplicados a la atención de pacientes terminales y los cuidados paliativos.

Finalmente se enumeran algunas habilidades, aptitudes y barreras de los/as médicos/as de APS en el acompañamiento de la persona y la familia durante el proceso de morir y enfrentamiento del duelo.

En relación al marco metodológico, se plantea una investigación cualitativa, desde una perspectiva fenomenológica, rescatando la experiencia subjetiva de los actores de la investigación como núcleo del conocimiento a alcanzar. El enfoque teórico, basándose en la clasificación de Taylor y Bogdan (7), puede considerarse como interaccionismo simbólico. Como instrumento de producción de información se utilizó la entrevista semiestructurada a personas bajo control y/o a cuidadores principales, del programa PAD y CP del CESFAM Panguipulli. Y además se realizó un grupo focal con profesionales de la salud del mismo programa.

II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1- Presentación del problema

Existen a nivel global distintas formas de organización de los Cuidados Paliativos; en Chile se realiza de acuerdo a los niveles de atención. La vigente Norma Técnica del programa define la conformación y funciones atribuidas a cada nivel, siendo Atención Primaria la encargada de ejecutar: evaluación, mantención de tratamiento, educación y apoyo domiciliario de los usuarios; y el nivel secundario el responsable de la función de gestión y liderazgo del PAD y CP (5). La misma Norma Nacional establece que la atención domiciliaria es uno de los pilares de los Cuidados Paliativos, y promueve la necesidad de velar por la continuidad de los cuidados a la persona y a la familia en el propio entorno de estos, (lo cual no siendo excluyente, se acerca mucho más a las actividades y prestaciones habituales de la APS).

Según los resultados de la evaluación del programa, del año 2009, un 50% de los usuarios del PAD y CP se ubican en atención secundaria, y la otra mitad de pacientes ingresados están derivados al primer nivel de atención; no obstante estos porcentajes varían en distintas regiones del país mostrando una gran heterogeneidad en las estrategias de atención según niveles de atención y por ende, en la organización del programa a lo largo de Chile (4). Esto, como consecuencia implica disparidades en la atención de pacientes en distintas localidades, y también una mayor complejidad al momento de realizar evaluaciones del programa que reflejen la realidad país.

En la búsqueda bibliográfica, las evaluaciones del PAD y CP a nivel nacional no están disponibles, la encargada nacional del programa, perteneciente al Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores, del Ministerio de Salud de Chile, confirmó la existencia de evaluación realizada el año 2016 y señaló que se estaba trabajando en la del año 2018, sin embargo esta información no fue entregada a pesar de la insistente solicitud por parte de esta investigadora. En la literatura publicada hay escasos reportes acerca de la revisión de los Cuidados Paliativos en Chile (3, 8-10), existiendo algunos estudios que abordan la calidad de atención y satisfacción usuaria sustentadas en vivencias cualitativas de personas en cuidados paliativos (11, 12), sin embargo ninguno de éstos evalúa usuarios y equipos de CP de APS.

Por todo esto, se plantea que se desconocen las percepciones de las personas con enfermedad en fase terminal y sus familias, acerca de un Programa de Cuidados Paliativos centrado en Atención Primaria de Salud en Chile. Además, independiente a la escasa

evidencia, resulta importante conocer experiencias de personas que atraviesan una enfermedad terminal y adentrarse en la manera como se abordan estos procesos desde un equipo de APS de nuestro país.

El foco de la investigación se coloca sobre las vivencias de las personas y sus familias, (como unidad de cuidados), que reciben atención por un equipo de CP organizado y gestionado desde el CESFAM Panguipulli, en busca de sus puntos de vista y valoraciones acerca del actuar de este equipo y en relación a dimensiones que indagan en la calidad de atención, el control de síntomas, la percepción de acompañamiento, el vínculo establecido, y aspectos relevantes que sean considerados por las personas como prioridades dentro del proceso asistencial.

Es relevante aclarar que el estudio se realiza partiendo desde un supuesto, que es parte de mi posicionamiento personal como investigadora y que debo explicitar claramente: yo considero que la organización y ejecución del Programa de Cuidados Paliativos, debería ser gestionada desde APS, ya que a través del modelo de salud familiar y del trabajo interdisciplinario, se puede ofrecer una atención sistémica con enfoque biopsicosocial, espiritual; acorde a las necesidades complejas y holísticas de las personas con enfermedad terminal y su entorno. Además de contar con equipos multidisciplinarios capacitados y de encontrarse en una situación de accesibilidad y continuidad ideal; la atención primaria comparte íntimamente muchos de sus principios fundamentales con los objetivos de los Cuidados Paliativos. Esta premisa, que es parte de la opinión de la investigadora, está además respaldada en la evidencia que más adelante se detallará. Secundariamente, añadir que bajo este supuesto global, creo que el Programa de Alivio del Dolor, que funciona en CESFAM Panguipulli se desarrolla cumpliendo con los principios elementales de los Cuidados Paliativos, logrando una buena calidad de la atención, control de síntomas, y acompañamiento del proceso a la persona y su familia en su mismo entorno natural; y mi posicionamiento previo a desarrollar las entrevistas es que los usuarios y sus cuidadores presentan, en general, un elevado grado de satisfacción con este modelo de atención y las prestaciones recibidas.

2- Definición del objeto de investigación

El objeto de estudio se centra en explorar la percepción y satisfacción de las personas con cáncer avanzado y sus familiares, de la atención recibida por el equipo del PAD y CP del CESFAM Panguipulli. Esta satisfacción se relaciona con la calidad de la atención y del

vínculo establecido: con ello me refiero a aspectos fundamentales y necesarios en la provisión de Cuidados Paliativos, como son la accesibilidad, la integralidad, la continuidad, el abordaje familiar y psicoespiritual, el manejo del dolor y otros síntomas y paralelamente con dimensiones relacionales que se manifiestan en la percepción de acompañamiento y comunicación con el equipo de salud.

Esto además implica la valoración individual de aspectos relevantes y prioritarios de cada persona y su familiar cuidador, en sus propios procesos asistenciales, ya que el conocimiento de sus necesidades podrá darle mayor relevancia al significado de calidad de la atención, desde sus propias realidades e interpretaciones.

Se agrega a la conformación del objeto de estudio, la percepción del equipo de salud en relación al significado atribuido a estas mismas dimensiones relacionales en la vinculación terapéutica y en el funcionamiento del programa, lo cual podrá enriquecer los resultados, a la luz de poder contrastar estas valoraciones.

3- Pregunta de investigación

¿Cómo analizan, al año 2019, el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, en relación a las dimensiones acompañamiento, satisfacción y calidad de la atención, los pacientes, familiares y profesionales pertenecientes al Programa?

4- Relevancia del proyecto

El aporte de la investigación se basa en conocer, desde distintas percepciones y vivencias, el trabajo de equipos de Atención Primaria en el área de cuidados paliativos, destacar brechas, aptitudes y fortalezas de esta experiencia. El estudio desde un enfoque centrado en la persona, y su familia, como unidad de los cuidados, podrá enriquecer el análisis del tema, a la luz de proveer alternativas de atención acordes con una mirada holística y más humana de esta tarea, y permitirá relevar el trabajo de los equipos de APS en Cuidados Paliativos.

Además, los resultados de la investigación permitirán destacar los aspectos y necesidades que las personas con cáncer avanzado consideran prioritarias en su proceso de atención de salud, lo cual podrá ser insumo de trabajo para los equipos del PAD y CP.

El aporte a la salud pública de Chile se refleja en contribuir al desarrollo de una mejor gestión del programa a nivel local, así como también evidenciar la capacidad de los equipos de los CESFAM de organizar e implementar un programa de paliativos que sea integral, y que respete aspectos como el enfoque familiar y biopsicosocial

III.- MARCO TEÓRICO Y CONTEXTUAL

1- MARCO CONTEXTUAL

1.1- Cuidados Paliativos en Chile

Los Cuidados Paliativos nacen en Inglaterra en la década del 60, bajo la filosofía de trabajo iniciada por Cicely Saunders, y que fue extendiéndose gradualmente como movimiento “*Hospice*”. La integración de este movimiento al sistema público de salud fue difícil tanto en Inglaterra, como en el resto del mundo, sin embargo en poco más de cinco décadas la expansión de los cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos ha sido tan importante como heterogénea a nivel global.

En Chile, el hito inicial es marcado por la creación del Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos, dependiente del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud, en el año 1995. En 1998 el Fondo Nacional de Salud (FONASA) aprueba el financiamiento completo de analgésicos para beneficiarios del sector público y en el 2005 se incorpora el Programa al Sistema de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE o GES), asegurando la garantía de acceso, oportunidad y protección financiera a pacientes con cáncer avanzado. Estas importantes acciones no solo van fomentando el desarrollo de los Cuidados Paliativos en el país, sino que además validan su relevancia como política pública prioritaria, en consonancia con los cambios demográficos mundiales y los avances de la medicina (3, 8).

En el año 2006 el Observatorio Internacional de los Cuidados del Final de la Vida (*International Observatory on End of Life Care*, IOELC), publicó un informe escrito por los autores David Clark y Michael Wright, en el cual se describía el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos en todos los países del mundo, posteriormente fue actualizado al año 2011 en el artículo *Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update 2011* (Delimitando los mapas del desarrollo de los cuidados paliativos: Una actualización global 2011). Este informe fue publicado en la revista *Journal of Pain and Symptom*

Management (13), y se establecen seis categorías de clasificación, tal como se detallan a continuación.

- | | |
|----------|---|
| GRUPO 1 | Sin actividad asistencial conocida en Cuidados Paliativos |
| GRUPO 2 | Existen iniciativas para crear servicios de Cuidados Paliativos aunque aún no se pone en marcha ningún servicio |
| GRUPO 3a | Actividades aisladas de Cuidados Paliativos con disponibilidad limitada |
| GRUPO 3b | Actividades generalizadas de Cuidados Paliativos de forma local |
| GRUPO 4a | Los servicios se encuentran en una etapa preliminar a su integración total en los servicios generales de salud |
| GRUPO 4b | Los servicios de Cuidados Paliativos están totalmente integrados en los servicios de salud |

En relación a la integración de los Cuidados Paliativos a los sistemas de salud, según el trabajo de Wrigth y Clark (13), Chile se encuentra en el nivel 4a, es decir de integración preliminar a los servicios generales de salud (3, 14).

El enfoque desde una visión de salud pública, requiere de modificaciones estructurales, organizativas de los sistemas de salud, así como regulaciones y financiamientos tendientes a continuar integrando los cuidados paliativos en todos los niveles de atención, de manera de aumentar el acceso y cobertura, en un contexto de aumento de las prevalencias de cáncer en general, y de creciente envejecimiento poblacional. En Chile existen, según una revisión de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 83 servicios exclusivos de CP en el primer nivel, 32 Unidades en Hospitales del segundo nivel, 28 Unidades exclusivas del tercer nivel, 57 equipos de CP multinivel y 74 equipos de apoyo hospitalario; vale aclarar que el mayor porcentaje de estos equipos y unidades pertenecen al sistema público de salud (3).

Es importante precisar que actualmente los Cuidados Paliativos están garantizados solamente para pacientes con cáncer, manteniéndose la brecha de otorgar cuidados terminales y acceso a una muerte digna a pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas pero no oncológicas, lo cual es una necesidad de salud pública a corto plazo, como demanda urgente de una población envejecida y con crecientes tasas de enfermedades crónicas degenerativas que requieren de apoyo y atención al final de la vida. Actualmente los criterios de ingreso al PAD y CP son: personas con diagnóstico de cáncer en etapa avanzada o terminal, con derivación efectuada por especialista del nivel secundario y aceptación escrita (consentimiento informado).

1.2- Caracterización de la comuna de Panguipulli

La comuna de Panguipulli, perteneciente a la Región de los Ríos, Provincia de Valdivia tiene una superficie de 3.292,1 kilómetros cuadrados y una población de 34.539 habitantes (censo 2017), su composición demográfica se caracteriza por su elevada ruralidad, con un porcentaje de población rural del 55.8%. Además es importante señalar que según los datos del último Censo se reporta un 44% de población que se siente perteneciente a pueblos originarios y un 97.9% de este total corresponde a población Mapuche (15).

Otra caracterización territorial relevante aporta la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) 2015, del Ministerio de Desarrollo Social, que arroja un 36,6% de personas en situación de pobreza multidimensional. En relación a salud, la misma CASEN indica que la población que pertenece al sistema público de salud representa un 94.3% (16).

La red asistencial de salud de la comuna, está formada por un hospital tipo 4 (Hospital Padre Bernabe de Lucerna de Panguipulli, administrado por la Congregación Hermanas de la Santa Cruz, y que mantiene convenio con el Servicio de Salud para la atención de pacientes beneficiarios), y tres Centros de Salud Familiar (CESFAM), ubicados en Panguipulli, Choshuenco y Coñaripe. El hospital base de referencia es el Hospital Regional de Valdivia, distante a 120 kilómetros de la ciudad de Panguipulli.

1.3- Caracterización del PAD y CP del CESFAM Panguipulli

Esta investigación se desarrolló en el CESFAM Panguipulli, ubicado en la ciudad del mismo nombre, con una población inscrita validada en FONASA de 23.715 usuarios al año 2014; y al cual a su vez pertenecen cuatro Postas de Salud Rural y cinco Estaciones de Salud Rural (17). Se seleccionó este CESFAM debido a que allí se implementa un Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos coordinado y ejecutado por un equipo multidisciplinario de Atención Primaria, con el apoyo de la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Base Valdivia.

El PAD y CP del CESFAM Panguipulli se encuentra ligado directamente al Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, el cual se instaura localmente desde el año 2006, (vale aclarar que hasta la fecha continúan vinculados ambos programas, estando a cargo del mismo equipo de trabajo). Entre los años 2006 y 2011, solo se realizaban visitas domiciliarias en horario de extensión desde las 17 horas hasta las 20, e incluso 22 horas, dada la extensa distribución geográfica de los pacientes, la demanda de

atención sanitaria y la escasez de profesionales que realizaban tales atenciones. Antes del año 2006, no existían las visitas domiciliarias ni los Cuidados Paliativos como tales en este CESFAM.

A partir de Marzo del año 2011, dada la demanda creciente y la falta de horas de profesionales clínicos que realizaran las atenciones en domicilio, el Programa de Atención Domiciliaria, Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor inicia una nueva etapa. Esta vez, con la contratación de profesional Médico/a (22 horas semanales), más un/a Enfermero/a, un Técnico/a de Enfermería de Nivel Superior (TENS) y un Conductor para dedicación exclusiva en horario diurno. Además, dentro de los últimos cinco años, se han integrado como profesionales de apoyo, Kinesiólogo/a, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo/a, Nutricionista, Odontólogo/a y Trabajador/a Social. Con esta nueva dotación profesional, se mantiene un promedio de 110 pacientes de los cuales un 10,9% están ingresados a los Cuidados Paliativos por Cáncer y de las 130 visitas mensuales del Programa de Atención Domiciliaria, se realizan en promedio 11 visitas a pacientes en Paliativos.

En PAD y CP Panguipulli los pacientes ingresan con derivación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Base Valdivia, como indica el flujograma de la Guía Clínica GES (4), derivándose a APS pacientes ya evaluados por especialista de la unidad secundaria y estables². La característica distintiva que presenta este programa en Panguipulli se basa en que los pacientes luego, permanecen bajo control exclusivamente por el equipo de APS, quién es responsable del tratamiento integral y farmacológico, seguimiento, procedimientos que requiera, educación, apoyo psicosocial y familiar, etc.

En muchos CESFAM del país, los pacientes se reciben desde la Unidad de CP del hospital base correspondiente, pero continúan ligados a atención secundaria, la cual es responsable de seguimiento y tratamiento, a veces con apoyo en atenciones domiciliarias por el equipo de APS, generándose confusión entre equipos tratantes, duplicidad o a veces fragmentación de los cuidados.

Uno de los elementos que dificultan, a nivel general, el trabajo integral de los equipos de APS es el manejo farmacológico, ya que no se cuenta en los CESFAM con los medicamentos oncológicos y opiáceos que regularmente requieren los pacientes con cáncer terminal. Por esta situación, desde hace más de 10 años, se instaura en Panguipulli un sistema de traslado de fármacos desde Hospital Regional Valdivia con frecuencia semanal. Esta modalidad requiere que el/la médico/a que receta estupefacientes y

² Condición estable, significa que tiene controlado su dolor y la mayoría de los síntomas molestos. (Guía Clínica AUGÉ Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos)

fármacos controlados debe tener registrada su firma en la farmacia oncológica del Hospital Base Valdivia, por tanto se debe enviar regularmente por vía oficial un documento que actualice a los profesionales prescriptores. Además se necesita una caja con llave para el transporte de los fármacos cuando sean retirados cada semana por el móvil o personal del establecimiento, una de las llaves la manejará farmacia del Hospital Base y la otra la enfermera o médico encargado del PAD y CP en APS. De esta manera, se cierra una de las brechas para manejo de las personas en control en CESFAM, permitiendo un completo manejo por el/la médico/a general de APS, en relación a modificaciones de fármacos o dosis, y evitando la aparición de uno de los síntomas más temidos y frecuentes en enfermos terminales, que es el dolor.

2- MARCO TEÓRICO

2.1- Cuidados Paliativos: definición, principios y objetivos

La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (18).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los Cuidados Paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

Todas las definiciones y acciones de Cuidados Paliativos tienen un enfoque centrado en la persona y su familia como unidad de cuidados fundamentales, en las Normas Técnicas Nacionales del PAD y CP establece como objetivo fundamental el mantener la máxima calidad de vida posible, haciendo énfasis en el control de síntomas físicos y la atención en igual medida a las dimensiones, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales, manteniendo la continuidad del cuidado a la unidad persona-familia, cualquiera sea el entorno y muy especialmente en la atención domiciliaria. En la misma norma, se hace referencia a las acciones necesarias y tendientes a mejorar la calidad de vida, entre ellas se destaca, además del alivio del dolor y la atención a todas las dimensiones del ser humano, a la importancia de un equipo multidisciplinario, de una adecuada comunicación y del respeto por la autonomía del paciente (5).

La propuesta de la Guía Clínica de la Organización Panamericana de la Salud, en esencia, consiste en promover un reajuste, de la persona y su familia a su nueva situación y realidad, para lograr un mejor afrontamiento de esta y lo basa en cuatro pilares fundamentales: buen control del dolor y otros síntomas, buena comunicación, apoyo psicosocial, trabajo en equipo (1).

En la misma línea, la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema de salud en España (18) reconoce tres objetivos fundamentales:

- Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

La actualización de la guía de Práctica Clínica de la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) del 2017, sugiere la integración temprana de los cuidados paliativos en los cuidados oncológicos estándar y enuncia las actividades esenciales de los equipos de CP: entre ellas se destaca la importancia de desarrollar *rappor*t con los pacientes y familiares,

el apoyo de la comprensión y la educación sobre la enfermedad, asegurar la claridad en objetivos de tratamiento, la asistencia con la toma de decisiones médicas, y la coordinación con otros proveedores de atención (19).

El Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos oncológicos son uno de los programas prioritarios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo, lo que surge en relación directa a la situación epidemiológica global que ubica al cáncer como la segunda causa de muerte y una de las principales causas de morbilidad en el mundo. Cifras del año 2012 arrojan cerca de 14 millones de nuevos casos, con tendencia a un aumento de un 70% en los próximos 20 años. Además, casi el 70% de los fallecimientos por cáncer se producen en países de medianos y bajos ingresos.

Los indicadores de salud en Chile muestran, también, a las enfermedades cardiovasculares y al cáncer, en el primer y segundo lugar de mortalidad general respectivamente (aunque hay regiones del país en que este orden se invierte), con 24.592 fallecidos en 2013 (25,6% del total de muertes) (9), se estima que se diagnostican más de 30.000 casos nuevos de cáncer al año y si consideramos las diferencias regionales, medido a través de tasa de incidencia estimada ajustada por edad, en los hombres se observa que hay siete regiones del país que sobrepasan la tasa nacional, siendo las dos primeras las regiones de Antofagasta y de Los Ríos (20).

Ya en el marco contextual, se precisaba que la Comuna de Panguipulli se caracteriza por una elevada ruralidad, una población de alta dispersión geográfica y asociado a un importante porcentaje de personas en situación de pobreza multidimensional; en esta realidad y situándonos bajo un enfoque de determinantes sociales de la salud podemos entender las razones del penoso, pero recurrente diagnóstico tardío del cáncer en nuestra comunidad y del habitual ingreso a Programa de Cuidados Paliativos al mismo tiempo que se detecta la enfermedad ya avanzada. En este sentido, la bibliografía revisada, también demuestra, que las poblaciones socialmente vulnerables tienen más probabilidades de desarrollar cáncer, y además, de sufrir sin la oportunidad de cuidados paliativos (20).

Es en definitiva, por todas estas causas, que la resolución sobre los Cuidados Paliativos de la Asamblea Mundial de la Salud del 2014 recomienda que se incluyan los Cuidados Paliativos en todas las políticas sanitarias y presupuestos nacionales de salud y que sean integrados en todos niveles de atención médica, especialmente en la atención primaria, con base familiar y comunitaria (14). En pocas palabras, la atención a los pacientes en fase

terminal³ es un derecho reconocido por organismos internacionales, y estos a su vez, recomiendan la implementación de programas que integren en un rol central a la APS.

Es importante señalar que, aunque en esta revisión se haga referencia a CP por cáncer avanzado, los cuidados al fin de la vida no son excluyentes de los pacientes oncológicos. Actualmente en el país, está priorizado por el sistema GES el cuidado en relación a pacientes con cáncer, sin embargo no se puede desconocer, que la tendencia mundial es incluir los cuidados paliativos no oncológicos como un derecho de las personas, considerando el envejecimiento poblacional y la elevada prevalencia de enfermedades crónicas, degenerativas y progresivas, las cuales presentan estadios terminales y constituyen una población medianamente oculta aún en las estadísticas (pero de continuo y diario acercamiento en la práctica clínica habitual). Es innegable que el desafío de garantizar un final de vida y una muerte digna a todas las personas, independiente de su diagnóstico, plantea dificultades y un mayor gasto de recursos en general, partiendo de la necesidad de definir claros criterios de enfermedad terminal para un heterogéneo grupo de patologías, con trayectorias de enfermedad variable y menos predecibles, que además muchas veces, presentan una evolución más lenta y prolongada que la observada en pacientes oncológicos. Sin embargo, es urgente plantearse la discusión a nivel de salud pública, y reorganizar los recursos disponibles a fin de dar cobertura a esta necesidad imperante; nuevamente, es la estrategia de APS la opción que documentada por la literatura resulta más viable y costo efectiva al menos en los países en vías de desarrollo (21).

2.2- Formas organizativas de los programas de Cuidados Paliativos

La literatura arroja diferentes formas de organización y provisión de los Cuidados Paliativos, con distintas realidades acordes a los contextos locales, pero en general tratando de favorecer la atención domiciliaria, según las recomendaciones de las guías de práctica clínica en su mayoría y de la Organización Mundial de la Salud.

Se puede resumir en que a nivel global, existen las siguientes formas de organización de CP:

- Equipos de Atención Primaria que ofrecen Cuidados Paliativos

³ Criterios propuestos para definir enfermedad avanzada/terminal: enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con pronóstico de vida limitada, y escasa posibilidad de respuesta con tratamientos específicos. Además se agrega: evolución de carácter oscilante, elevado uso de recursos, intenso impacto emocional y familiar (Estrategia de CP, Sistema Nacional de Salud de España)

- Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos
- Unidades de Cuidados Paliativos

Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) se distinguen por contar con camas para hospitalización a este fin, dentro de ellas también hay diferentes tipos organizativos, UCP de agudos, de corta y mediana estadía, dependientes de otros servicios o autónomas, adosadas a servicios de consulta externa, o enlazadas a equipos de soporte domiciliario y/o a equipos de atención primaria. Lo más importante en estas Unidades es la integración a una red de servicios especializados y a la vez a la APS, garantizando la continuidad de los cuidados. También puede estar enlazado a un gestor de casos, modelo bastante utilizado en el ámbito de los CP (22).

Los Equipos de Soporte también pueden ser diferentes (hospitalarios, de atención domiciliaria o mixtos), en general se trata de equipos de distinta constitución en sus integrantes y disciplinas, que trabajan de forma coordinada con los diferentes niveles asistenciales, sus patrones de funcionamiento pueden estar definidos por asesoramiento, intervenciones puntuales, intermitentes, responsabilidad en atención directa o compartida (23). En España, a través de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y desde el año 1998 se puso en marcha un Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) con el objetivo de apoyar a los equipos de APS en atención de pacientes complejos, terminales y dependientes, lo cual en posteriores evaluaciones demostró buenos resultados en control de síntomas, porcentaje de muertes en domicilio, y en otros indicadores de calidad de atención (18).

En relación a los equipos de atención primaria, la cartera de servicios en España, país que presenta una organización con fuerte base en APS, incluye: valoración integral de necesidades de pacientes y de sus cuidadores, elaboración de un plan de cuidados por escrito y control y seguimiento en aspectos físico, emocionales y familiares en cada etapa del proceso, incluido el duelo (22).

Otra clasificación, o modelo conceptual de acuerdo al nivel de necesidades de los pacientes terminales, estratifica en primario, intermedio y complejo el requerimiento de estos pacientes, estudios en Australia estiman que solo el 37,5% de las personas pueden necesitar cuidados intermedios o complejos con participación de equipos especializados en Cuidados Paliativos (18).

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), publicó recientemente (2018) una guía de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de evidencia con orientaciones para la implementación de los Cuidados Paliativos en lugares de recursos limitados. Todas las recomendaciones de la guía se dividen en una clasificación realizada de los cuidados en relación a la estratificación de recursos, en nivel básico, limitado, mejorado y máximo. En relación al modelo organizativo se recomienda la integración de los cuidados paliativos en todos los niveles de atención, de manera colaborativa y coordinada; sin embargo el nivel básico, es decir los recursos y necesidades fundamentales, requisito indispensable para cualquier sistema de cuidados de cáncer avanzado, están descritos en el primer nivel de atención y son la base de la estructura organizacional en todos los escenarios disponibles, ya sea de altos, medianos o limitados recursos. La ASCO recomienda que las necesidades de cuidados paliativos deben abordarse básicamente en la comunidad o en los centros de atención primaria de salud, e incluso exhorta a contar con fármacos de tipo opioides disponibles para la población en este nivel de atención (24).

En el Reino Unido, se implementa hace más de 10 años el *Gold Standards Framework* (GSF), que es un marco de estándares relacionados con la mayor evidencia disponible en relación a la calidad de atención de pacientes terminales, es decir un conjunto de buenas prácticas tendientes a mejorar la calidad de la atención. Esta estrategia se desarrolló en APS, y a través del tiempo ha mostrado importantes resultados en relación a mejorar calidad de vida, disminuir hospitalizaciones y aumento de fallecimientos fuera del ambiente hospitalario. El Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica (NICE) de Reino Unido lo respalda y lo recomienda como una herramienta importante para mejorar la atención al final de la vida. Lo relevante de este modelo es que se basa principalmente en atención primaria, destacando su rol central en estos cuidados, y demostrando con evidencia, que la fase de programa que funciona en APS es fundamental e indispensable para los resultados esperados. Cabe señalar que las recomendaciones están escalonadas en cuatro niveles para alcanzar el estándar completo y esto se relaciona con ir incorporando habilidades, mejor coordinación y atención integral incluyendo la atención en el hogar y en la fase de duelo. Lo más destacable es que es una estrategia que puede ser adaptada de acuerdo a las necesidades locales y recursos (25).

En una revisión sobre la provisión de Cuidados Paliativos en los países de medianos y bajos ingresos del año 2015, también se concluye que un modelo de Atención Primaria para Cuidados Paliativos es claramente más factible de financiar e implementar, en países en

vías de desarrollo, que un modelo basado en cuidados especializados o de nivel terciario. En este mismo sentido recomienda la atención domiciliaria como más viable y a la vez más efectiva en estos países, con resultados de mejor accesibilidad y control de síntomas en programas basados en la comunidad (14).

En el Manual de CP para la Atención Primaria, del Instituto Nacional del Cáncer de Argentina (2014), se especifica que la organización de la atención también sigue un modelo piramidal en relación a su complejidad, siendo el mayor porcentaje poblacional el que requiere cuidados en APS, sin requerir referencia a equipos de soporte o Unidades de Cuidados Paliativos. Sin embargo, se aclara que el modelo se construye con un verdadero trabajo en red, incluso promoviendo la generación de redes de atención que superen las tradicionales vías de referencia y contrarreferencia, para lograr sistemas organizados y de calidad. También se sugiere, que el programa más adecuado de organización se basa en una APS coordinada con equipos de soporte en CP y también recomienda el modelo de gestión de casos, lo cual tiene efectividad y beneficios comprobados sobre la base de la responsabilidad compartida. En resumen, se hace énfasis en el papel crucial de los profesionales de atención primaria, basados en la APS como estrategia, lo cual atraviesa horizontalmente todos los niveles de atención como interdependientes y complementarios, pero con el eje gestor en el primer nivel para garantizar la equidad y la continuidad (26).

En relación al modelo ya mencionado de gestión de casos, aplicado a Cuidados paliativos, está recomendado en diversas guías clínicas, y en un estudio en el que se evaluó la opinión de médicos/as generales y enfermeros/as de atención primaria sobre la función del gestor de casos, se concluye que en general su labor de carácter consultivo da un valor agregado, con evaluación positiva por los profesionales; pero este modelo requiere de una clara definición de roles y responsabilidades y buena coordinación (27). Todos los modelos que recomiendan equipos de soporte o gestores de caso, se basan en la potenciación de las capacidades de los profesionales de APS como recurso fundamental, con el apoyo de equipos especializados o gestores, de carácter asesor o consultivo, que no deben crear trabajo paralelo al equipo principal ni sustituirlo, por el contrario deben jugar un rol de soporte tendiente a fomentar las propias capacidades y el desarrollo de una mayor confianza en los profesionales de APS (28, 29).

Teniendo en cuenta las características de la comuna de Panguipulli, y su ya contextualizada ruralidad elevada, se realiza también una revisión de la evidencia relacionada a la

organización de los servicios de Cuidados Paliativos en población rural, lo cual arroja pocos resultados. Dos revisiones sistemáticas encontradas, concluyen en primera instancia en la débil literatura y escasa investigación en el tema, sin embargo ambas reflejan parte de una realidad caracterizada por la inequidad de servicios, evidenciando acceso limitado a los Cuidados Paliativos en entornos rurales y la ausencia de cobertura de estos problemas y necesidades en las guías clínicas en general, con escasa generación de estrategias locales tendientes a cerrar brechas en acceso y oportunidad de estas poblaciones. Se sugiere la necesidad de acciones basadas en APS y con fuerte participación comunitaria, recomendando trabajo conjunto con los líderes comunitarios y agentes de salud local como estrategia comprobada (30, 31).

No hay datos precisos que permitan recomendar un sistema de organización sobre otros, pero sí está claro que este debe garantizar accesibilidad y la continuidad de los cuidados, junto con la integralidad y la atención centrada en el paciente y sus necesidades a través de un plan terapéutico consensuado.

En nuestra realidad nacional, el documento Modelo de Gestión de la Red Oncológica publicado el año 2018, da cuenta de algunos nudos críticos en relación a la gestión, como por ejemplo, la alta fragmentación de servicios, la falta de integración de la comunidad en el trabajo y la participación restringida de APS en la red oncológica; específicamente en cuidados paliativos se describe una poco clara definición de su rol de “participación” y su heterogeneidad en distintos territorios, además de mencionar la falta de capacitación en CP del personal de APS. También describe que la oportunidad y acceso a servicios oncológicos en general, está concentrada en las grandes ciudades y que no se ajusta a las necesidades de las personas de manera igualitaria en todo el país (20).

La organización de la atención en Chile, como ya fue mencionado, se determina de acuerdo a niveles de complejidad, según la Norma Nacional del Programa; el acceso de los usuarios es a través de atención secundaria, donde se ubica el equipo encargado de gestión y liderazgo, posteriormente a que los pacientes son estabilizados se derivan a atención primaria, encargada de evaluación, mantención, tratamiento, educación y apoyo domiciliario. El 50% de los pacientes aproximadamente permanecen en atención secundaria, de ellos el 30%, según evaluación propia del programa, están dismovilizados; aquí se evidencia la primera dificultad de gestión, teniendo en cuenta los inconvenientes técnicos y logísticos que el nivel secundario presenta para realizar visitas domiciliarias; la

solución se explicita en la Norma General Técnica: “si el paciente en esta situación está postrado en domicilio, su familia actuará como nexo y será ella quien concurra al nivel secundario” (5). Además los flujogramas de la Guía Clínica PAD y CP establecen que los pacientes que se cataloguen como inestables⁴ en dos controles deben ser referidos nuevamente a nivel secundario (4), lo cual claramente es complejo en la realidad local de Panguipulli. Por último señalar, que tampoco existe claridad en las normas nacionales acerca del manejo farmacológico, teniendo en cuenta la importancia del acceso a fármacos de control del dolor y otros síntomas relevantes. Se enuncia que se deberá cautelar que los medicamentos e insumos estén disponibles en cantidad, calidad y oportunidad para cada usuario, sin embargo no aporta claridad de cuál es la forma de lograr esta meta, en especial lo relacionado a la canasta de fármacos GES, que no se encuentran disponibles en los CESFAM y a los analgésicos tipo opiáceos.

Para superar las brechas existentes y la fragmentación de los cuidados, el Modelo de Gestión para la Red Oncológica de Chile, plantea una estrategia acorde a los lineamientos del Ministerio de Salud en relación a las Redes de Atención y al Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria; la cual permita una provisión de servicios articulados, que garanticen continuidad, integralidad, oportunidad y calidad, que a su vez esté acorde a la realidad sociocultural de la población. En este modelo, se reconoce a la APS como el nodo principal, articulador e integrador de la red. Y en este sentido, dentro de sus objetivos específicos se plantea reforzar el rol activo de APS, en distintos procesos de atención, incluido los Cuidados Paliativos y mejorar las capacidades técnicas de los equipos transdisciplinarios de los CESFAM (20).

Tal como se detalló, es evidente que las recomendaciones actuales, nacionales e internacionales, apuntan a modelos de atención que pasen de estar basados en los niveles asistenciales, a centrarse en la persona y la familia. Modelos además, con énfasis en la comunidad y en la APS, pero entendiendo a esta no como un simple nivel de atención, si no como la estrategia de Salud Pública que atraviesa todos los niveles y los organiza, en base a sus atributos y recursos, de manera interdependiente funcionando como una verdadera red. El corazón y motor de esta red deben ser los CESFAM, que por su conocimiento previo de las personas, la cercanía territorial, cultural y el enfoque humanista

⁴ Paciente Inestable: Paciente que habiendo recibido todas las medidas habituales de tratamiento solo consigue alivio / control transitorio (24 a 48 horas), también deben considerarse a aquellos que necesitan más de las dosis de rescate programadas en las 24 horas (Normas Técnicas Nacionales del PAD y CP)

debe pasar de ser un simple filtro de la red, a funcionar como el articulador y gestor central de ella.

2.3- Características y estándares de los Cuidados Paliativos

2.3.1- Enfoque familiar

No hay definición de Cuidados Paliativos que no integre en su núcleo y principios fundamentales a la familia como parte de la unidad de atención y cuidados. La familia es la red social primaria, base del apoyo y contención, así como de la respuesta individual a la enfermedad o el estrés. Este es uno de los principios fundamentales que los Cuidados Paliativos y la Medicina Familiar comparten íntimamente en su esencia.

Además de ser el sostén de la persona, en lo que respecta a cuidados físicos y emocionales permanentes, la familia también sufre los efectos de la enfermedad y de una u otra forma modela la respuesta que cada individuo hace a su proceso personal; en esto influye la estructura familiar, la cultura, su historia y patrones de relación. Tener en cuenta a la familia se relaciona directamente con la calidad y efectividad de nuestras intervenciones, a su vez la incorporación de los integrantes de la familia en el cuidado, tiene una lógica preventiva, como factor protector para esa familia durante la etapa de enfermedad terminal y el duelo (26).

La Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO), en sus guías clínicas recomienda abordar las necesidades del paciente y la familia en su entorno y en un continuo (24). La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) describe en una publicación cuales son las competencias básicas que los profesionales debieran tener al trabajar en CP y entre ellas destaca habilidades de trabajo con familias, comunicación efectiva, reconocimiento de necesidades en entorno y familia y respeto al incorporar a cuidadores familiares, entendiendo sus elecciones, límites y conductas según sus propios valores culturales (32). El *Gold Standards Framework* (GSF) tiene entre sus objetivos logrados la mejora de la comunicación entre pacientes, familias y profesionales, al aplicar el marco de recomendaciones y estándares fundamentales (25).

El enfoque familiar considera la valoración de aspectos de funcionamiento, dinámica y estructura que determinan su respuesta al estrés y el duelo anticipado, además al recibir el diagnóstico de cáncer avanzado, muchos de estos aspectos se modifican, como los roles, límites, autoridad, cohesión. La dinámica familiar cambia, se adapta (o no) a un nuevo

estado, en el que, como siempre, la variable de cambio más relevante es la comunicación. Es por ello que además del enfoque de atención es importante para el equipo de Cuidados Paliativos realizar intervenciones familiares, prestaciones que los equipos de APS están acostumbrados a realizar, tales como guías anticipatorias, intervención en crisis, visita domiciliaria integral y consejería familiar. La consejería familiar, es una actividad fundamental de realizar en las distintas etapas que atraviesa la familia durante el diagnóstico inicial, afrontamiento de la enfermedad y duelo. Tres situaciones especiales, requieren de mención especial, porque demandan del permanente enfoque preventivo y anticipatorio y su intervención de índole familiar para evitar complicaciones y consecuencias, estas son: la claudicación familiar⁵, el cerco de silencio⁶ (antiguamente llamado conspiración del silencio) y el duelo. Todas requieren de los esfuerzos coordinados de los equipos transdisciplinarios y el enfoque familiar para su detección y manejo (26).

2.3.2- Atención domiciliaria

Es una realidad que los pacientes en estado terminal atraviesan la enfermedad en su domicilio y allí, donde transcurre su vida, su historia y su pasado, también enfrentan su final de vida; es lo ideal, por ello, que también sea allí donde se le entregue atención médica y profesional y, si es lo que él prefiere, que sea allí mismo el lugar de su muerte. El ya mencionado programa español ESAD (Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte) que tiene el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria, demostró en una de sus primeras evaluaciones, posterior a su implementación, que lograba mantener un control del dolor en 83% de los pacientes terminales, resultados similares a los descritos por Unidades especializadas de CP; y además con el Programa ESAD se obtuvo un aumento de fallecimientos en el hogar, alcanzando un 87% de las personas (18). También en España, el Informe SESPAS (Sociedad Española de Salud Pública) del 2012 en relación a Continuidad de los Cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales, establece que dada la preferencia real de los pacientes de permanecer en domicilio, la atención paliativa debe desarrollarse en ese sitio por equipos de atención primaria, demostrándose que los programas basados en APS tienen mejor acogida por pacientes y cuidadores. Además describe que la efectividad de

⁵ Claudicación familiar: incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente por parte de los miembros de una familia.

⁶ Cerco de Silencio: obstáculo de la comunicación entre el paciente y sus familiares con ocultamiento de ciertos contenidos del diagnóstico y pronóstico, que ambas partes conocen y que no se legitiman, porque lo consideran negativo para afrontar el proceso de enfermedad con esperanza.

(Jacob G. Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud. CABA 2014)

los programas domiciliarios, no depende del servicio (atención secundaria o primaria), ni del profesional responsable, sino que está relacionada con la regularidad y estabilidad del seguimiento (29). Una investigación en Canadá (estudio de cohortes), en pacientes con cáncer en seguimiento domiciliario, buscaba asociación entre visitas en domicilio por Médicos/as de Familia y el uso de servicios de urgencia y concluyó que a mayor número de visitas domiciliarias por semana se reducen las atenciones de urgencias en las últimas dos semanas de vida, con menos probabilidad a su vez, de morir en el hospital (33).

En un estudio longitudinal prospectivo que se realizó en Nueva York para evaluar reducción de síntomas en pacientes tras la aplicación de un Programa de Cuidados Paliativos Primarios basados en el domicilio, concluyó que los síntomas pueden ser controlados en domicilio y la carga de éstos disminuyó significativamente a las tres semanas de seguimiento, manteniéndose así a las doce semanas (34). Una revisión sistemática que explora efectos de aplicación de cuidados paliativos primarios concluye que la atención domiciliaria se relaciona con menor carga y mayor satisfacción del cuidador, lo que implica a futuro menores complicaciones de afrontamiento al duelo (35). Resultados similares presenta un estudio cualitativo que investiga el trabajo en equipo en cuidados paliativos primarios, que informa una mayor satisfacción de las personas (pacientes y cuidadores), menos atenciones de urgencia y mayor probabilidad de fallecer en el lugar donde prefiere el paciente, cuando se utiliza la herramienta de visita domiciliaria por parte de médicos/as generales de APS (36).

Australia, país que presenta el más elevado nivel de desarrollo de los Cuidados Paliativos en relación a su integración en los servicios de salud pública (grupo 4b) (14), presenta varios modelos de CP, todos con base en domicilio y según una revisión consultada, la atención en el hogar es la opción preferida para la mayoría de las personas con enfermedad terminal, la cual se señala, puede ser entregada adecuadamente por equipos de APS asociados a equipos de soporte, pero dependiendo también, de una adecuada base de servicios comunitarios. En esta revisión se hace referencia a que la comunicación efectiva y el poder contar con adecuado tiempo para la visita domiciliaria son aspectos cruciales para atender adecuadamente a pacientes terminales (37).

Como vemos, la atención en el domicilio puede ser considerada lo más natural e indicada desde la perspectiva del usuario y su familia, pero a su vez constituye una excelente oportunidad de lograr intervenciones y educación exitosa por parte de los profesionales en

el propio entorno cercano de la persona, con profusa evidencia en relación a su efectividad y a la satisfacción usuaria. Con relación a la calidad percibida por las personas en intervenciones domiciliarias de atención primaria, hay un estudio cualitativo, en que las personas identificaron los aspectos que para ellos significan una mejor calidad en los servicios, dentro de ellos, la accesibilidad es primordial y es un aspecto que les entrega tranquilidad y confianza, lo cual contribuye también, a disminuir el uso de servicios de urgencias y hospitales. Cabe señalar una importante conclusión de este estudio y es la relevancia, para personas y cuidadores de las habilidades relacionales que posean los profesionales, sobre todo, el tiempo “no apresurado” y la paciencia que posean para la escucha atenta y efectiva (38).

Una revisión sistemática de la literatura, que como segundo objetivo se planteó buscar elementos de las intervenciones en cuidados paliativos de los servicios de salud que sean efectivas para lograr mejores resultados para los pacientes (en síntomas y calidad de vida), los cuidadores y el sistema sanitario, presentó resultados positivos y de fuerte evidencia para efectividad de programas basados en atención domiciliaria y enfocados en la comunicación e intervenciones psicosociales (39).

Vale la pena hacer un paréntesis en relación a la atención domiciliaria, y destacar la importancia que la comunicación adquiere para las personas con enfermedad terminal y sus familias. Es un aspecto muy recurrente en los estudios e investigaciones realizadas, como una demanda de los usuarios y una práctica necesaria de los profesionales, también profundizada, dentro de otras habilidades “blandas” de los programas de formación o posgrados en Cuidados Paliativos. La empatía, el *rapport*, el establecimiento de un vínculo respetuoso y humano son parte fundamental de la atención paliativa y para ello es indispensable una escucha activa y una comunicación abierta, horizontal, comprensiva y reflexiva. El *Gold Standards Framework* considera a la comunicación como la principal llave dentro de las siete tareas clave (las siete “C”) del marco estratégico recomendado (25). Así mismo, el “*White paper*” de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) que describe los elementos centrales en la educación y formación de todos los profesionales en el área paliativa, lo coloca entre los constituyentes básicos requeridos, en relación a actitudes y habilidades, para lograr las diez competencias centrales definidas en sus recomendaciones (32).

Es comprensible que el aspecto comunicacional sea central en toda recomendación de cuidados paliativos, entendiendo su importancia como un proceso multidimensional, que involucra aspectos propios e intrínsecos de las personas que interactúan, más dimensiones relacionales y de contenido; y que además está compuesta fundamentalmente por los aspectos afectivos y no verbales, más que solo por el lenguaje. Aprender a comunicar efectivamente incluye saber transmitir información clara, tranquilidad, educación y también malas noticias; pero también es saber manejar las dimensiones analógicas de la comunicación y la necesidad de ser empático, cálido, respetuoso y saber escuchar. Lo clave es entender este proceso relacional como la base del éxito de nuestras indicaciones y la adherencia a las mismas, pero para ello, es crucial entablar una comunicación centrada en el usuario, entendiendo al ser humano en su realidad y contexto, respetándolo en su personalidad, voluntades y decisiones y tratándolo siempre como un par, con la humildad y reflexión que nos enseña cada día a entender la realidad desde la perspectiva del otro y nos convida a pensar que no existe nunca una receta única o una verdad absoluta, si no la lectura precisa situacional del caso a caso, a su propio ritmo (2, 26, 40).

Una revisión sistemática del año 2014, que investigó necesidades no satisfechas de personas y cuidadores de programas de atención domiciliaria de cuidados paliativos encontró que la comunicación efectiva es la necesidad no satisfecha más frecuentemente reportada, lo que en general está atribuido a la falta de tiempo por parte de los profesionales. El estudio concluye que cumplidas las necesidades de cuidado físico, el enfoque debe apuntar hacia los dominios psicosociales, espirituales, la necesidad de información y el desarrollo de una comunicación efectiva y abierta entre personas y equipos de salud (41).

Volviendo a la atención domiciliaria, el Documento de Consenso de la SECPAL-semFYC (Sociedad Española Cuidados Paliativos-Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria), recomienda que la atención domiciliaria debe ser actividad de APS, por la accesibilidad, longitudinalidad, la presencia de equipos multidisciplinarios, el conocimiento del entorno y la relación médico paciente establecida y permanente. Aun así, reconocen problemas frecuentes estructurales en atención primaria, falta de insumos o fármacos y habitual desprestigio de los/as médicos/as generales en relación a los profesionales hospitalarios; brechas y mitos que debieran zanjarse, y si fuera necesario, apoyar a los equipos de APS con equipos de soporte domiciliario, que en ningún caso deben sustituirlos, si no constituirse como apoyo y sostén (28).

2.3.3- Fallecimiento en el hogar y dignidad del morir

En relación al fallecimiento en el hogar, está considerado como sinónimo de dignidad al morir, y es a su vez un índice de calidad de la atención. Básicamente se trata de la muerte en condiciones de tranquilidad y dignidad acordes a los deseos de la persona, en el lugar que esta prefiera, acompañado por los seres queridos y sin presentar dolor ni sufrimiento. En países occidentales estadísticas informan que aún mas del 50% de los fallecimientos ocurren en el hospital, lo cual va acompañado de elevado uso de tecnología y medios que no reportan beneficio al paciente y a elevados costos para este y para los servicios de salud. Además de constituir una sobrecarga en los cuidadores, incluyendo más morbilidad en cuidadores y problemas comunicacionales con el equipo de salud acerca de los objetivos del tratamiento y las decisiones médicas (22).

La preferencia de fallecer en el hogar fue investigada en una revisión sistemática, y arrojó como resultados: una variabilidad de esta elección del 31 al 87% de los pacientes y desde un 25 al 64% en cuidadores. Entre las conclusiones indica una evidencia significativa de preferencia de morir en su casa y la no variación de esta opción a medida que la enfermedad va progresando; esta evidencia vuelve a poner el foco en la atención domiciliaria y en el respeto por las decisiones de las personas sobre cómo y dónde prefieren morir (42).

Permitir a las personas en cuidados paliativos vivir y morir adecuadamente en el lugar de cuidado que ellos prefieran, es el segundo objetivo central del *Gold Standards Framework* (GSF) británico y resume perfectamente una recomendación simple pero fundamental en los cuidados en el fin de la vida (25).

Relacionamos previamente la atención domiciliaria con mejores resultados en calidad de vida y una muerte digna y a su vez con el rol protagónico que la atención primaria y sus equipos tienen en esta actividad; ahora además, vemos en un estudio americano, la asociación de la participación del médico/a general de APS en cuidados paliativos con patrones de atención al final de la vida. Estudio publicado en el 2017, que concluye que las regiones con mayor participación de médicos/as de atención primaria en CP tienen una atención general menos intensiva al final de la vida, lo que incluye menos hospitalizaciones, e ingreso a Unidades de Cuidados Intensivos en los últimos 6 meses de vida y menos de diez médicos involucrados en su tratamiento, lo cual se asocia a mayor continuidad y menores costos en salud (43).

Uno de los principios éticos fundamentales aplicados a Cuidados Paliativos es el de Proporcionalidad Terapéutica y sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Esto se relaciona con evitar las acciones desproporcionadas o el encarnizamiento terapéutico, entendido como el uso de medios abusivos o extraordinarios, proporcionados por el imperativo tecnológico, e inútiles para el paciente. Una estrategia terapéutica habitual en un paciente potencialmente recuperable, puede ser inapropiada para una persona en estado terminal. El marco teórico más adecuado en la ética de los CP es la “ética del cuidado”, que pone el énfasis más que en principios y reglamentos, en el contexto, en la situación, en la persona, sus deseos, el vínculo terapéutico; afirmando la existencia de los principios éticos imperativos, pero sin interferir con los valores personales, las realidades individuales y las decisiones compartidas (26, 40). En este sentido, es alentador conocer, que en varias revisiones sistemáticas de la literatura revisadas, que estudian los efectos de los cuidados primarios paliativos, se concluye que cuando los equipos de atención primaria están involucrados en la atención al fin de la vida, las personas tienen más calidad de vida, menos ingresos hospitalarios y atenciones de urgencias (44), por ende menos probabilidades de morir fuera del hospital (35). Por lo tanto, la relación con el equipo puede ser particularmente importante al ayudar a establecer objetivos individuales de la atención, concordantes con las preferencias de tratamiento. La atención primaria paliativa se relaciona además, con atención menos intensiva y una mejor calidad de muerte (en relación a control de síntomas pero también en preparación para la persona y la familia para el duelo) (35).

La atención cercana y el acompañamiento del equipo de salud a través de una buena comunicación pueden colaborar a un mejor afrontamiento del proceso de enfermedad terminal, lo cual favorece una mejor calidad de muerte (11). La dignidad del morir, en definitiva, es el respeto al otro y a sus voluntades, el acceso a las medidas de sostén para evitar el sufrimiento y el dar la oportunidad de elegir, lo que cada uno, en cada situación y lugar deseado, crea necesario para su final.

2.3.4- Atención integral y holística

En este caso se hace referencia a la integralidad como el enfoque en la atención de salud que incluye las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, espirituales de la persona, lo cual está completamente inserto en la esencia de los Cuidados Paliativos y en el

paradigma actual de modelos de atención. En la Guía Clínica del PAD y CP de Chile se incluye entre las recomendaciones clave la importancia de la evaluación psicosocial y espiritual, así como la incorporación de aspectos relativos al significado de la enfermedad, estilos de afrontamiento, impacto en la percepción propia y de la familia, recursos espirituales, entre otros (4). Es evidente que todas las guías clínicas y estándares a nivel global incluyen esta visión integral de la persona, dado que desde hace muchos años se conoce que el dolor es una percepción subjetiva, compuesta por múltiples elementos constituyentes, e influida fuertemente por muchos factores además de la fisiopatología de su causa orgánica. La guía GES lo enuncia, para lograr controlar el dolor físico, se deben considerar las otras dimensiones del dolor; este abordaje multidimensional ya fue conceptualizado en la década del sesenta por Cicely Saunders, al acuñar el concepto de Dolor Total, que luego fue validado por la OMS y convirtiéndose en el mejor modelo integral, ya que respeta y valida la percepción individual y única de cada persona con dolor (18).

Los Cuidados Paliativos en Atención Primaria incluyen la evaluación de síntomas, acompañado de la valoración de los temores, angustias, los sufrimientos, las amenazas, las inquietudes con respecto al futuro y a la toma de decisiones, la planificación de los cuidados anticipados, etcétera. La existencia de una enfermedad que limita la vida, desarma por completo a la persona en sus múltiples dimensiones integradoras, a la vez que desestabiliza a su entorno cercano, familia, afectos. Una mirada organicista no podría ser suficiente en atención paliativa, ni en ningún contexto, dado la imposibilidad de separar los síntomas de un ser, todo lo físico tiene una influencia psíquica, y lo psicológico siempre una veta somática (26, 45).

En una revisión sistemática que evalúa el rol de los/as médicos/as generales en cuidados oncológicos, los pacientes destacan de los profesionales de APS: el apoyo emocional, la comprensión y comunicación abierta, además de la atención holística y el enfoque humanista, aspectos que son posibles de contemplar por la misma cercanía que existe entre APS y comunidad, existiendo muchas veces relaciones preexistentes, de confianza mutua, que coloca a los profesionales del primer nivel en situación privilegiada para conocer y profundizar en diferentes dimensiones de la persona y su familia (46).

En otra revisión que evalúa el rol de los/as médicos/as familiares en cuidados paliativos, también se destaca esta cercanía con la comunidad, el conocimiento del entorno y de las familias mediante su seguimiento a través del ciclo vital (longitudinalidad de la atención),

que los posiciona para esta visión integradora; sin embargo, el estudio encontró como brechas percibidas por los mismos médicos la escasa capacitación o actualización en manejo de síntomas psicológicos y espirituales, destacando que las mayores dificultades de atención se presentan en esas áreas y no en el manejo de síntomas físicos (47). Esto es concordante con la revisión sistemática que exploró las necesidades auto reportadas de personas y cuidadores en cuidados paliativos domiciliarios y que concluyó con necesidades no satisfechas en dominios psicosociales, espirituales, comunicación abierta y entrega de información, sin reportarse necesidades en cuidados físicos (41). Está claro que todos los actores de la relación asistencial relevan la importancia de las dimensiones psicológica, social y espiritual y demandan mejoras en el abordaje de estos ámbitos e intervenciones efectivas.

2.3.5- Cuidados espirituales

Mención especial requiere el cuidado espiritual, dado su relevancia en pacientes con cáncer avanzado, y la dificultad de su adecuado manejo por los equipos de CP. La OMS reafirma su importancia, diferenciándola de la religiosidad y vinculándola con el significado o propósito de la vida, con la afirmación de valores y la necesidad de reconciliarse o de perdonar. La espiritualidad se expresa hacia distintos sentidos, hacia uno mismo (la búsqueda de sentidos, significados y respuestas), hacia el entorno (conectarse, pertenecer, reconciliarse) y al “más allá” (búsqueda de la trascendencia) (26). La definición de la EAPC, define la espiritualidad como la dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con la búsqueda de significados de las personas (individuos y comunidad), propósitos y trascendencia, y la forma en que se conectan con el momento, con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, a lo significativo y/o a lo sagrado (48).

La espiritualidad es una característica de la existencia humana, que es única, individual, y que está interrelacionada con la cultura de cada persona, como ya se dijo no es sinónimo de religiosidad pero si la engloba y muchas veces se confunden conceptualmente estas dimensiones. La literatura demuestra que hay inconsistencias en relación a estos términos por parte de los profesionales, lo que se traduce en dificultades y confusión en el abordaje con los pacientes. Sin embargo, su importancia en la práctica clínica es de un interés creciente en los últimos años y especialmente en el área de los cuidados paliativos, demostrando la literatura desarrollada recientemente, que la espiritualidad es una

necesidad del paciente y que influye en los resultados de las intervenciones hacia ellos, incluyendo la calidad de vida (49).

La exploración de las necesidades espirituales y la pesquisa de indicadores de distrés, requiere de habilidades, sensibilidad, tiempo y entrenamiento. Ya se mencionaron estudios que demuestran la necesidad sentida de los profesionales y usuarios de abordar esta dimensión, también un estudio reciente en relación a las competencias que los propios médicos/as consideran relevantes para la atención paliativa (y la confianza en estas), menciona las capacidades en espiritualidad como dominio central y como un criterio importante de calidad de cuidados paliativos y además el estudio concluye que los/las médicos/as reconocen tener menos confianza en competencias no somáticas (espiritual, cultural, aspectos éticos y legales), que en control de síntomas físicos (50).

Una revisión muestra que el cuidado espiritual es muy importante en el ámbito de cuidados paliativos, pero los profesionales presentan dificultades para definir adecuadamente que significa ese tipo de atención, además de haberse identificado barreras para desarrollarlo, tales como necesidades formativas en integrantes del equipo de salud, factores institucionales o la falta de tiempo para este tipo de cuidado (51).

Existe un marco de referencia para cuidados espirituales en pacientes paliativos atendidos en domicilio, se trata de un consenso europeo creado por grupos de expertos de distintos estamentos y se definieron en él, catorce elementos principales en cuidados espirituales. Se trata en general de simples recomendaciones, basadas en capacidades y habilidades blandas, comunicacionales y sociales, fundamentadas en el respeto, la sensibilidad, la escucha y también, en la capacidad de aceptar nuestra vulnerabilidad como profesionales de la salud y fomentar el cuidado de la propia espiritualidad (48).

En relación a las actitudes y habilidades de los profesionales que son importantes para el cuidado espiritual se destacan la hospitalidad que logre desarrollar un ambiente de confianza, de seguridad y de comunicación efectiva, así como también una actitud compasiva. La compasión se entiende como la intencionalidad de comprender de manera empática y estar presente para ayudar de alguna manera a esa persona a traspasar o trascender al sufrimiento. Por ello, las habilidades necesarias, más allá de las destrezas comunicacionales ya mencionadas, se centran para muchos autores en el propio trabajo personal del profesional en ámbitos como el temor a la muerte, manejo de incertidumbre, autocuidado, entre otras, poniendo en evidencia la necesidad previa de un desarrollo

interno espiritual como terapeuta, para lo cual a veces es preciso penetrar en los propios miedos y sufrimientos.

Las dificultades en la conceptualización, en lograr consensos en torno a definiciones y componentes fundamentales, también se manifiestan en relación a los instrumentos de evaluación o medición. Se han señalado algunas deficiencias de las herramientas existentes y por el contexto de desarrollo de este estudio cabe señalar también la posibilidad de sesgos culturales, teniendo en cuenta la relación entre espiritualidad y cultura, a la falta de validación transcultural de estudios en general desarrollados en población anglosajona y a la posible transferencia no crítica de conceptos entre diferentes poblaciones, etnias, culturas (52). Una revisión del año 2008 analizó 29 instrumentos de medidas de aspectos espirituales, siendo la primera dificultad encontrada las diferencias en las dimensiones abordadas debido a la misma falta de consenso en conceptualizaciones y definiciones en este ámbito, como ya fue señalado. Se evidenció coincidencia en general en los tres ámbitos generales de exploración (aspectos existenciales, religiosos o espirituales y la relación con uno mismo), en este sentido destacar que el cuestionario “Spirit” es el que abarca de mejor manera estas tres áreas, sin embargo se considera poco práctico para su aplicación debido a su extensión y número de preguntas (53). En la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en el año 2004 nace el grupo de trabajo sobre espiritualidad (GES) con el objetivo de promover el desarrollo de herramientas de acompañamiento y evaluación y de mejorar la atención espiritual en el ámbito clínico. Este grupo desarrolló un modelo de espiritualidad y una conceptualización intentando abordar la complejidad multidimensional que conlleva, esta definición aborda la construcción de la espiritualidad desde la búsqueda en los tres sentidos fundamentales ya mencionados: intrapersonal (hacia uno mismo, necesidad de sentido y coherencia), interpersonal (hacia el entorno, las relaciones con los demás y la conexión con otros) y transpersonal (hacia el más allá buscando la trascendencia) (52). También se elaboró por parte de este grupo GES SECPAL una herramienta de evaluación de recursos y necesidades espirituales, es práctica y acotada, aunque presenta especificaciones en relación a ciertas condiciones que debe cumplir el paciente a quien se aplicará, así como el profesional quien lo implementa; destaca un aspecto relevante de este instrumento y es que se describe que aunque su principal finalidad es evaluadora, el solo hecho de aplicarla ya opera como un factor terapéutico y de acompañamiento desde ese mismo momento.

Es importante hacer referencia al documento que reúne el consenso de la conferencia celebrada en 2009 en California, el cual define puntos de acuerdo en relación a la aplicación de la espiritualidad en los cuidados de salud y realiza recomendaciones especialmente para los cuidados paliativos. Dentro de las directrices y buenas prácticas que emanan de esta conferencia, cabe destacar las recomendaciones para mejorar el cuidado espiritual en siete áreas clave: modelos de cuidados espirituales, valoración espiritual, planes de tratamientos y cuidados espirituales, equipo interprofesional, certificación de entrenamiento, desarrollo personal y profesional, mejora de calidad. El desarrollo de estas áreas, plantea un buen encuadre de buenas prácticas y sugerencias que pueden guiar a equipos de Cuidados Paliativos como herramienta básica (49).

2.3.6- Respeto a la autonomía. Decisiones compartidas

Los Cuidados Paliativos requieren de un modelo de atención personalista, (centrado en la persona), según lo define la OMS y basado en un profundo respeto hacia su dignidad e integridad, lo cual significa entre otras cosas, su participación activa en el proceso de toma de decisiones. Es muy relevante el manejo de la información y la entrega responsable de esta, para ir comprometiendo a la persona con sus acciones y fomentar la toma de decisiones compartidas (pero claramente informadas), que respeten las necesidades de cada individuo y también su autonomía. Los tratamientos y prescripciones, siempre son individualizados en medicina, pero en los CP adquieren aún más relevancia el entorno, los valores, las expectativas, los deseos y temores de cada una de las personas y se deben desarrollar como un plan de cuidados individuales y consensuados entre profesional, paciente y familia.

La necesidad de establecer un plan de cuidados consensuados, valorando las necesidades y deseos de las personas, está en el corazón de las recomendaciones de la EAPC (32), y de los estándares del GSF, exhortando a realizar una planificación organizada y proactiva en conjunto con el paciente, acerca de sus necesidades y cuidados (25). En realidad, todas las guías clínicas y estándares internacionales recomiendan la ejecución de tratamientos personalizados y ajustados a las necesidades culturales, sociales, espirituales y físicas de cada individuo y su familia, incluyendo la Guía clínica GES, que recomienda una valoración individual de los síntomas, asociado a tratamientos que consideren sus preferencias, y que sean sencillos, cómodos y efectivos; además indica que pacientes deben ser informados e incentivados a tomar un rol activo (4). Conclusiones de una revisión sistemática, además

relacionan el efecto positivo del trabajo de los equipos de Atención Primaria, ya que aumenta la atención concordante con preferencias individuales; esto puede ser debido a la cercanía de la interacción, al conocimiento previo, al desarrollo de una relación de confianza, u otros factores que no se han podido determinar en exactitud, pero sí se evidencia que el trabajo de los profesionales de cuidados paliativos primarios puede ayudar a establecer objetivos individuales de la atención y determinar las preferencias de tratamiento, lo cual ha demostrado a su vez, que aumenta la probabilidad de morir fuera del hospital (35).

2.3.7- Trabajo en equipo

El alivio de los síntomas, el apoyo psicosocial y el trabajo en equipo se han considerado tradicionalmente como los tres componentes esenciales de los cuidados paliativos. (Twycross) (5). La Guía Clínica GES PAD y CP explicita que los Cuidados Paliativos de cualquier nivel deberían ser proporcionados, preferentemente, por un equipo multidisciplinario (4) y prácticamente todas las guías y revisiones de la literatura en CP hacen referencia a la necesidad de equipos multidisciplinarios no jerárquicos, como núcleo de la continuidad de los cuidados y que puedan abordar las necesidades multidimensionales de estas personas (24, 32, 39, 47). El trabajo en equipo se ubica en la base de la pirámide del esquema propuesto por el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, también se hace referencia en la Norma Nacional al pasaje desde el equipo multidisciplinario, al interdisciplinario y actualmente al trabajo transdisciplinario, es decir ya no es suficiente el conjunto de profesionales de distintas áreas que trabajen coordinados, colaborativamente, en forma complementaria, sino que además hace falta un trabajo colectivo, horizontal, que atraviese las distintas especialidades y que incluya al usuario en el análisis de situaciones e implementación de intervenciones (5). El trabajo y habilidades de cada uno de los profesionales, no son tan relevantes como el trabajo mancomunado, centrado en objetivos comunes, por lo cual es indispensable un adecuado ambiente de respeto, comunicación y liderazgo y el fomento de espacios de trabajo compartido (reuniones clínicas, de gestión, etcétera).

Un estudio cualitativo, publicado el año 2018 y realizado en una zona rural de Noruega, valora el trabajo en equipo entre médicos/as generales y enfermeros/as especialistas en cuidados paliativos, en un entorno de cuidados primarios, lo relevante del estudio, es que se destaca el trabajo complementario. Mientras los/as enfermeros/as podían aportar con

observaciones técnicas importantes, los/as médicos/as generales eran fundamentales para entregar su visión con el conocimiento previo de esa persona y su entorno, además de aportar con juicios clínicos más complejos, a los protocolos y orientaciones que las enfermeras manejaban. Los/as médicos/as generalmente habían adquirido capacidades y habilidades, a diferencia de los/as enfermeros/as oncológicas, en la práctica y experiencia clínica, sin embargo ambos aportes eran fundamentales. La conclusión es que los roles autónomos y las competencias complementarias eran muy positivas para los cuidados paliativos primarios. El trabajo en equipo en salud, es un proceso donde los cuidados se desarrollan por profesionales con capacidades que se integran y completan mutuamente, con objetivos comunes y que hacen un esfuerzo concertado para lograr los mejores resultados en favor de la atención de las personas, a través de una comunicación abierta, trabajo colaborativo e interdependiente y una toma de decisiones compartida (36).

En relación a las percepciones de los profesionales sobre el trabajo en equipo, otro estudio cualitativo, realizado con el enfoque de la teoría fundamentada, concluye que en cuidados paliativos el trabajo en equipo es algo habitual y satisfactorio, pero a la vez emocional e intelectualmente exigente. Se valoran las habilidades comunicacionales y las adecuadas relaciones interpersonales en el interior de las instituciones, destacando además el valor del aprendizaje compartido, pudiendo superarse cada día, aprendiendo uno del otro (54).

2.3.8- Trabajo en red y continuidad

El trabajo en red es una estrategia vinculatoria, de articulación entre instituciones y/o personas, que deciden complementarse, asociar concertadamente sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes, aumentando la resolutiveidad. Las características dominantes son: la adaptabilidad, la flexibilidad, la apertura, la horizontalidad y la fluidez de las relaciones (55). Las redes originalmente fueron concebidas como la articulación entre organizaciones clasificadas según su nivel de complejidad y vinculadas predominantemente en forma ascendente para la derivación de pacientes desde los centros de salud primaria a los hospitales más complejos; el nuevo enfoque transita por la definición de actividades por niveles de atención, donde el punto de partida y el énfasis deben estar siempre en el primer nivel de atención. Así surge el concepto de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS); definida por la OMS como la red de organizaciones que entrega servicios de salud equitativos, accesibles, oportunos e

integrales a una población definida, y que permitan la continuidad de la atención⁷. Uno de los catorce atributos esenciales descritos para las RISS, es la existencia de un primer nivel de atención que sirva de puerta de entrada, con equipos multidisciplinarios que coordinan e integran la atención, y cubren la mayor parte de necesidades de salud de la población (85%), además de vincularse territorialmente con la comunidad y acompañar a la familia a través de todo el ciclo vital. Según el marco conceptual de las redes en salud de la OPS, se definen como organizaciones integradas, poliárquicas, de servicios de salud, vinculadas por un objetivo y misión común, que entregan atención continua e integral a través de acciones colaborativas (20).

La continuidad es una característica fundamental de APS, y que se relaciona directamente con satisfacción usuaria y calidad de vida, asociándose también con menos intervencionismo y medicación en cuidados paliativos, pero requiere la organización e integración de servicios, superar las barreras organizativas de cada nivel, con mecanismos de coordinación adecuados para prevenir las complicaciones derivadas de la fragmentación de la atención (29).

Recientemente se publicó el documento para creación del Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica de Chile, acorde a los lineamientos de las Redes de Atención en Salud y justificado por las brechas y dificultades encontradas en el análisis realizado en las jornadas de oncología del año 2017, donde se recogen dificultades e inequidades en acceso y oportunidad en todos los cuidados oncológicos, desde la prevención hasta los cuidados paliativos, dado, fundamentalmente por la concentración de servicios en las grandes ciudades sin atender a diferencias geográficas o culturales. Además se reconoce entre los puntos críticos, el escaso trabajo con familias, comunitario e intersectorial, la alta fragmentación de servicios y la participación restringida de APS en la red oncológica, ya que se reconoce la existencia de una definición muy poco clara del rol de este nivel en CP, llevando a una participación de APS muy heterogénea en distintos territorios del país (20).

Desde la percepción de los profesionales de APS, e incluso a nivel internacional, las barreras son las mismas a nivel de red: poca delimitación del papel de los/as médicos/as

⁷ Continuidad de Atención: el grado en que una serie de eventos del cuidado de la salud son experimentados por las personas como coherentes y conectados entre sí en el tiempo, y son congruentes con sus necesidades y preferencias en salud (Ministerio de Salud. Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica de Chile. Santiago 2018)

de APS asociado a incertidumbre en el desempeño, problemas en los sistemas de referencia y contrarreferencia entre niveles, con falta de transferencia de información y pérdida de la continuidad del cuidado (28, 29, 46). En la evaluación del Programa de Cuidados Paliativos que reporta la Estrategia Nacional del Cáncer, destaca que uno de los problemas más importantes en la aplicación de este, es la falta de coordinación entre nivel secundario y APS (9).

El Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica en Chile, propuesto en base a estas brechas y realidades nacionales, desarrollado por la necesidad de facilitar la continuidad y centrándose en un modelo de atención biopsicosocial, integral, familiar y comunitario, reconoce a la APS como nodo articulador e integrador de redes. En el objetivo número ocho de dicho documento del año en curso, se propone reforzar el rol activo de APS y fortalecer competencias del equipo, familias y comunidad en todas las etapas de los cuidados oncológicos, desde la promoción y prevención hasta los cuidados paliativos. Además especifica las funciones de Atención Primaria en CP, definiendo su rol coordinador de los cuidados y de la red, encargado del seguimiento de los pacientes y de los cuidados domiciliarios y de apoyo al proceso de atención secundaria (20); lo cual invierte la clásica y antigua pirámide de atención por nivel de complejidad, y entrega a APS el sustento y función articuladora, tal y como se observa también en las recomendaciones internacionales.

Evitar la fragmentación de la atención y asumir la responsabilidad de la continuidad es un desafío que corresponde a APS. La literatura analizada, revisiones sistemáticas, recomendaciones de expertos y estudios cualitativos, respaldan modelos de red centradas en APS, como integrador y coordinador de la continuidad de los cuidados, lo cual evidencia mejores resultados en satisfacción usuaria por seguimiento y evita la fragmentación de la atención, en un entorno cercano y accesible para la persona y su familia (29, 33, 35, 41, 56). La recomendación es, por ello, modelos basados en Atención Domiciliaria sustentada por profesionales del primer nivel, apoyados por equipos especializados secundarios o de soporte, siguiendo la estrategia de APS, que atraviesa todos los niveles y los articula, en virtud de las necesidades de cada persona y su familia.

2.4- Modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria

El enfoque del modelo de atención integral, surge asociado al cambio de paradigma en la salud, desde una mirada biomédica, curativa y asistencialista, a un trabajo promocional, preventivo con orientación biopsicosocial y comunitario, además de hacer transitar los ejes

del modelo desde el “hospitalocentrismo” y la atención por niveles hacia la concepción de redes integradas con énfasis en APS. Asociado a los cambios de paradigma, se comienzan a impulsar en el mundo las políticas de salud para fortalecer la atención primaria, apoyándose en las recomendaciones y definiciones que fundadas desde la declaración de Alma Ata, son renovadas y reformuladas por la OMS y que demuestran que los sistemas de salud basados en la APS son la estrategia más adecuada para promover mejoras equitativas y sostenibles en la salud de la población. Chile, a partir de los años 90, muy lentamente comienza a realizar cambios en su sistema de salud, pero no es hasta la Reforma Sanitaria del 2004 que estas modificaciones toman fuerza y se impulsan políticas públicas tendientes a fortalecer la estrategia de APS y un nuevo modelo de atención en salud.

El modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria, se define como la forma de relación entre los equipos de salud y los individuos, familias y comunidades, que pone en el centro de la atención a la persona y sus necesidades, pero corresponsabilizándola en el cuidado y toma de decisiones de su propia salud y considerándola siempre en sus multidimensiones (biológica, psicológica y espiritual) y como parte de sistemas sociales mayores (familia, comunidad); en pos de alcanzar el mejor estado de bienestar posible. Es así que la salud pasa a transformarse en un bien social y a requerir de una comunidad organizada y de una red de prestadores integrados y articulados, capaces de entregar una atención de calidad, oportuna, accesible y resolutive en todo el territorio nacional, con respeto y pertinencia cultural.

Para el Ministerio de Salud de Chile, los principios irrenunciables del Modelo son: la atención centrada en el usuario, la integralidad, y la continuidad. A estos se suman: el enfoque familiar, el énfasis promocional y preventivo, la calidad, participación en salud, intersectorialidad, uso de tecnología apropiada, centrado en atención abierta y la gestión de las personas trabajadoras de salud (6).

2.4.1- Integralidad

Este concepto puede entenderse desde dos acepciones, como la integralidad multidimensional de las personas y como función de los sistemas de salud en relación a los niveles de intervención. La primera aproximación, la atención integral, holística o multidimensional del ser humano, integrando sus síntomas físicos, emocionales, espirituales y sus vivencias socioambientales, ya fue revisado previamente en relación a

las características de los Cuidados Paliativos, lo cual ya demuestra el constante cruce de estos modelos de cuidados, en sus definiciones conceptuales y en la práctica habitual. El enfoque de integralidad del ser, invita a ampliar la mirada sobre todos los elementos que intervienen en la definición del estado de salud de esa persona, entender la multicausalidad, la complejidad de los diagnósticos y planificar intervenciones también con perspectiva holística. En este sentido, gran importancia tiene el conocimiento del territorio y del entorno de nuestros usuarios, sus condiciones y estilos de vida, su cultura, su vivienda, su cosmovisión en relación a la salud y a la vida misma; e incorporar a nuestra práctica la determinación social de la salud como teoría interpretativa de sus realidades, asociado a la visión intercultural y al respeto de sus saberes ancestrales.

En relación a la segunda acepción de integralidad, considera que las intervenciones en todos los niveles de atención del sistema de salud deben abarcar la promoción, prevención, curación, rehabilitación y el acompañamiento en cuidados paliativos, teniendo en cuenta a su vez, los distintos niveles existentes de prevención (primaria, secundaria, terciaria y cuaternaria⁸), en los distintos problemas de salud de cada persona. Las intervenciones y cuidados, así, deben transitar siempre, a lo largo del proceso de salud enfermedad, independientemente del diagnóstico, de la etapa de la enfermedad y del nivel de atención en el que nos ubiquemos (APS, hospital, etcétera).

2.4.2- Continuidad y longitudinalidad

La continuidad tiene también, varias interpretaciones, desde la perspectiva de las personas y de los sistemas de salud. Para los sistemas, existen tres formas de entenderla, la continuidad clínica, funcional y profesional; la clínica se refiere a la coordinación entre servicios, prestaciones, actividades de salud, tanto en las unidades del mismo nivel de atención, como entre distintos puntos de la red, que permiten el seguimiento continuo de los problemas de salud, sin fragmentación de la persona, resolviendo sus necesidades y expectativas con accesibilidad, pero sin duplicaciones ni intervenciones innecesarias. Desde lo funcional, se refiere a la coordinación de las funciones clave de gestión y planificación estratégica, así como los sistemas de soporte administrativo y finalmente, la

⁸ Prevención Cuaternaria: Conjunto de actividades que pretenden evitar o paliar los daños causados por la actividad del sistema sanitario (Gérvás J, Fernández MP. Atención Primaria fuerte: fundamento clínico, epidemiológico y social en los países desarrollados y en desarrollo. Revista Brasileira de Epidemiologia)

continuidad profesional, hace referencia a la disposición y coordinación de equipos en el proceso de cuidado.

La continuidad es el eje central para alcanzar los mejores resultados en salud, para lograr mayor eficiencia y eficacia de los procesos asistenciales y es transversal a todos los niveles asistenciales, relacionándose directamente con una adecuada gestión de la Red Asistencial en Salud. Es fundamental, en este punto, recalcar la función central del equipo de cabecera del primer nivel de atención, como responsable de velar por la continuidad del cuidado de los usuarios, coordinando las atenciones hacia otros niveles, pero siempre manteniendo la supervisión de las prestaciones y tratamientos, con la visión amplia, global y holística que le permite la estrategia de APS y su rol clave en la gestión de salud de su población a cargo. Es oficio del médico/a del centro de salud del primer nivel, la valoración continua de la situación clínica, pues solo se justifican las actividades sanitarias que reportan al final más beneficios que daños para cada persona. La coordinación con otros niveles y sus especialistas, forma parte del trabajo de prevención cuaternaria, es decir: evitar los daños de la excesiva e innecesaria intervención médica. Básicamente, las personas transitan por la red de salud, siempre acompañadas por el médico/a general y los profesionales de su CESFAM, fomentando la resolución de sus problemas, o los procesos diagnósticos requeridos en el lugar que se necesite, pero siempre, con base en el equipo multidisciplinario que lo conoce y que lo sigue a través de todo su ciclo vital (6, 57).

Y así nos introducimos en el segundo concepto, que tiene que ver con la continuidad de los cuidados, pero desde la perspectiva del desarrollo y crecimiento de las personas y sus ciclos vitales individuales y familiares. La longitudinalidad traduce el mantenimiento a lo largo del tiempo de una relación profesional, no necesariamente conexas con problemas de salud, sino más bien, con una vinculación basada en el respeto mutuo, la corresponsabilidad y la confianza (58). Este es uno de los beneficios de la sectorización y los equipos de cabecera con población a cargo, un seguimiento de los procesos de atención más cercano, pero también el conocimiento previo de las personas, en sus distintas etapas personales y en el ciclo vital de su familia. Esta relación de confianza y cercanía, siempre tiene un valor agregado, tanto para el profesional como para el usuario, quién ya conoce previamente a su tratante, tiene un vínculo terapéutico, un nivel de comunicación y de empatía que puede reforzar y enriquecer las atenciones en salud; en las publicaciones y revisiones de cuidados paliativos, se destaca esta posibilidad y fortaleza de los/as médicos/as del primer nivel (26, 28, 33, 46, 47, 56, 59, 60).

2.4.3- Modelo centrado en las personas y con enfoque familiar

Nuevamente un principio fundamental del Modelo de Salud Familiar se constituye también como objetivo central de los Cuidados Paliativos. Ya fue revisado previamente la importancia del tratamiento individualizado y consensuado, respetando la autonomía del paciente, el enfoque de cuidados hacia el grupo familiar, así como los beneficios y recomendaciones en la evidencia científica de estos estándares de atención en CP. En el análisis de principios del modelo de atención vigente en nuestro país, el foco centrado en la persona y la familia es fundamental y principalmente, el aspecto de la corresponsabilidad con énfasis en los deberes y derechos de los usuarios. Para el desarrollo de relaciones terapéuticas de confianza, es primordial considerar sus derechos y expectativas y el respeto a su dignidad, manteniendo una comunicación efectiva y un adecuado nivel de información, que permita a la persona definir en conjunto con el equipo las alternativas más adecuadas en sus decisiones sanitarias, y tomar decisiones compartidas (6). Pero este abordaje personalizado, siempre debe acompañarse del enfoque familiar y comunitario, teniendo en cuenta, que a pesar que el modelo de atención es transversal a todo el sistema de salud, la labor orientada hacia familias y comunidad, es tarea nuclear del primer nivel; donde además se debe trabajar con todos los actores sociales y comunitarios, enfocados en los distintos determinantes de salud y con énfasis en la promoción y prevención fundamentalmente.

El enfoque familiar, es importante para la implementación del modelo, dado que la familia es el contexto social primario de relación con los procesos de salud enfermedad, desde la promoción de estilos y hábitos de vida saludables, hasta los cuidados paliativos (y la función de acompañamiento, sostén afectivo, espiritual y apoyo físico tan esencial en esta etapa). En este sentido, lo relevante es planificar y ejecutar en atención primaria, intervenciones familiares, especialmente para las personas ingresadas al PAD y CP, como las visitas domiciliarias integrales, las guías anticipatorias, las intervenciones en crisis, y especialmente la consejería familiar, como intervención más efectiva para abordaje de situaciones familiares complejas, que afectan dinámica y estructura, o crisis normativas o no normativas del ciclo vital familiar. Los equipos de APS, están en su mayoría, capacitados y preparados para realizar consejerías familiares, en sus distintos niveles de intervención, las que deben ser consideradas herramientas invaluableles en el apoyo de dificultades en el entorno familiar, utilizando simplemente técnicas de comunicación efectiva y los mecanismos y factores protectores de la misma familia; es por ello que es una prestación

altamente recomendada para familias del Programa de Cuidados Paliativos y realizables en los CESFAM, con el equipo multidisciplinario del Programa.

2.4.4- Modelo de salud comunitaria e interculturalidad

El enfoque comunitario invita a abordar el origen sanitario, social o estructural de los problemas de salud, así como a aunar los esfuerzos hacia estrategias de promoción y prevención planificadas y ejecutadas desde la comunidad y con el intersector. La mirada hacia la comunidad, se define en función de responsabilizar del cuidado de la salud a todos y todas y trabajar por una salud colectiva, construida en forma participativa y conjunta; para ello uno de sus ejes fundamentales es la participación social en salud. La atención con base comunitaria, se desarrolla básicamente en APS, desde una situación de proximidad con la población (territorial y vinculatoria), dirigiendo sus objetivos estratégicamente hacia alcanzar mejoras en la salud, abordando las necesidades y problemas de la población, en un trabajo de construcción conjunta con la comunidad. Aquí se evidencia más claramente la corresponsabilidad de las acciones de salud y se hace factible solo desde la base del fortalecimiento de la organización y participación social en conjunto con el trabajo comunitario de los equipos de salud (6, 58).

La Guía práctica de recursos estratificados en CP, actualizada al 2018, de la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO), sugiere en el nivel básico (servicios absolutamente indispensables), que las necesidades de Cuidados Paliativos deben abordarse en la comunidad o en centros de APS, estas recomendaciones revisan algunas experiencias de modelos con base en la comunidad y los recomiendan, junto a la atención domiciliaria por equipos de APS, e incluso al trabajo con voluntariados en cuidados paliativos, experiencia que ha sido muy satisfactoria en algunos países y que implica un trabajo comunitario fuerte (24). Programas paliativos basados en la comunidad han demostrado mejorar el acceso a los servicios, mejor control de síntomas físicos, psicológicos y espirituales y son más factibles de implementar y financiar en países de medianos y bajos ingresos (14). En Chile existe poca información acerca del desarrollo de trabajo comunitario o de participación de voluntarios en el área oncológica, en el Atlas de Cuidados Paliativos de Chile, de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), no se observaron servicios de CP en centros comunitarios, pero sí se identificaron más de treinta equipos de voluntarios (grupos generalmente de damas que trabajan en forma coordinada con diferentes unidades u hospitales), con los cuales no hay un trabajo

mayormente planificado, ni tampoco se ha evaluado su intervención y relevancia (3). En el desarrollo de cuidados paliativos en áreas rurales también existe poca información nacional y a nivel internacional solo existen algunas revisiones que enfatizan la necesidad de mayor investigación en el tema y recomiendan programas con fuerte compromiso comunitario y basados en APS (30, 31).

El respeto y la validación del aporte de las culturas que coexisten en los territorios, debe estar incorporado en las políticas públicas y en este sentido, la salud familiar en nuestro país es una de las estrategias para trabajar integralmente con las familias y comunidades indígenas. Desde 1996, el Departamento de Atención Primaria, delineó un eje de trabajo sobre Salud y Pueblos Indígenas cuyo propósito es mejorar la situación de salud y medio ambiente de los pueblos indígenas del territorio nacional, a través del desarrollo de estrategias para satisfacer las necesidades y la integralidad de las acciones; respetando sus características culturales, lingüísticas, sociales y fomentando su participación en la definición y solución de los problemas. La Norma General Administrativa Sobre Interculturalidad (2006), establece que en los Servicios de Salud con alta concentración indígena, se deberán planificar y realizar, en conjunto con los integrantes de la red y representantes de las comunidades indígenas, programas y actividades que incorporen en el modelo de atención y en los programas de salud, el enfoque intercultural en salud. Además, los establecimientos ubicados en localidades de alta concentración indígena deberán contar con apoyo intercultural (facilitador). En el CESFAM Panguipulli, efectivamente, se han llevado a cabo estas políticas sanitarias, con aplicación del Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas (PESPI), la creación de una Mesa de Salud Intercultural y por supuesto la existencia de una Facilitadora Intercultural y de un espacio físico acorde a estas y otras actividades, tales como atención de agentes de salud del pueblo mapuche (61).

2.5- Rol de APS y del Médico/a de Familia en Cuidados Paliativos

Se ha enfatizado, a través del desarrollo de este marco teórico, en reiteradas oportunidades, la importancia, las ventajas, oportunidades y beneficios, que llevan a recomendar el desarrollo de modelos de cuidados paliativos desde la APS, con un papel central y protagónico de los equipos de salud de este nivel. Ya fue desarrollado y ejemplificado, como los CP y los principios del Modelo de Salud Familiar comparten en esencia todos sus principios rectores y sus objetivos; por ello, si definimos que el mejor

lugar de articulación y gestión para ejecutar plenamente el Modelo de Salud Integral y Familiar y la estrategia de APS: es el primer nivel de atención (los CESFAM), debemos también reafirmar, que es este el mejor lugar para desarrollar cuidados paliativos holísticos, cercanos y accesibles a toda nuestra población.

Guías de práctica clínica y estándares lo respaldan, los modelos más efectivos se basan en la estrategia de APS y remarcan el rol central y articulador del primer nivel. Está claro que para una atención de calidad, con acceso universal y oportuno, se requieren modelos fuertemente estructurados, con una red integrada, equipos capacitados y empoderados, con una logística y recursos adecuados para desarrollar esta tarea. No son muchos los países que han logrado este nivel de integración de los CP en sus sistemas de salud con estos estándares (Australia, Canadá, Reino Unido, por ejemplo) y mucho menos en los países en vías de desarrollo, pero sí es real, que las recomendaciones apuntan a esta integración y a modelos basados en la comunidad, como más viables, efectivos y eficientes (14, 18, 24, 25, 28, 59). El estudio que mide el impacto en la introducción del marco de estándares de oro (*Gold Standards Framework*) en la mejora de los CP primarios, concluye mayor aceptación y elevación en la calidad de cuidados paliativos, tanto en aspectos físicos como psicológicos, para pacientes y cuidadores. Finalmente, se reconoce el importante papel que los profesionales de atención primaria juegan como proveedores de cuidados paliativos y los resultados positivos de la aplicación del marco de GSF en atención primaria (62).

La atención paliativa por atención primaria, según una revisión sistemática, se relaciona con atención individualizada, concordante con las preferencias del paciente, con mayor continuidad y organización de la atención y con menos visitas a servicios de urgencias y hospitalizaciones, lo cual implica una atención menos intensiva y con menos gastos en salud; pero a la vez, según resultados del mismo estudio, se obtiene una mejor calidad de muerte, con adecuado control de síntomas y preparación para el duelo, tanto del paciente como de la familia (35). La menor intensidad en las atenciones paliativas, también se reflejan en otro estudio, cuyas conclusiones apuntan a que una mayor participación de médicos/as generales se relaciona con menos hospitalizaciones, menos ingreso a salas de cuidados intensivos (en los últimos 6 meses de vida), así como la evidencia de que el manejo por APS implica menos cantidad de médicos involucrados en la atención, lo cual trae aparejado continuidad y menos costos de atención (43).

Otra revisión sistemática de la literatura, que investiga el rol de los/as médicos/as generales en el seguimiento de los cuidados oncológicos, no encontró diferencias en calidad de vida de los pacientes, al comparar resultados de seguimiento entre médicos/as especialistas y generales, pero sí evidenció menores costos en las atenciones por estos últimos. Además, desde la perspectiva de los pacientes, la relación previa, la cercanía, así como la continuidad y la atención holística, humanista, fueron aspectos que hicieron destacar al médico/a de APS por sobre el especialista, colocándolo en ventaja desde la mirada de la confianza mutua y la comunicación estrecha y efectiva (46).

La estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de España, concentra en APS el papel central, evidenciando que de este modo se disminuyen atenciones de urgencias, hospitalizaciones y costos de asistencia; influyendo además, en forma positiva sobre la satisfacción de los usuarios y menor sobrecarga de los cuidadores. Por ello destaca el modelo organizativo que ubica a APS como protagonista en la atención integral paliativa, basado en abordaje comunitario y domiciliario (18). También en España, el informe sobre continuidad de los cuidados y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales de la SESPAS, determina que los principios de atención en Cuidados Paliativos encajan en elementos conceptuales de APS, tales como accesibilidad, integralidad y longitudinalidad, recomendando que programas basados en atención primaria tienen mejor acogida por pacientes, familias y médicos/as generales, y aumenta el porcentaje de fallecimientos en el hogar; por el contrario, otras estrategias sin base en APS, no son costo efectivas y rompen la continuidad de los cuidados (29).

Otra revisión sobre la integración de Cuidados Paliativos en atención primaria, destaca la existencia de objetivos y principios comunes, enfatizando el rol de los médicos/as de APS, basados también en la continuidad, relación de confianza y conocimiento previo, además recomienda el inicio temprano de los cuidados paliativos, desde la identificación de pacientes que los requieren y su ingreso precoz en el primer nivel (60).

En Chile, tal como ya fue revisado previamente, en el documento recientemente publicado del Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica en Chile, se destaca a la APS como principal articulador e integrador, asignándosele funciones de coordinación entre niveles, mantención de continuidad y seguimiento de los pacientes, incluso como apoyo a procesos de atención en nivel secundario. Sin embargo, reconoce, el mismo documento, una participación de APS aún poco clara y heterogénea en distintos territorios,

además de requerir personal más capacitado y fallas en la integración de servicios con alta fragmentación de la red (20).

Al revisar la evidencia científica en relación al papel de la Medicina Familiar y Comunitaria en Cuidados Paliativos, también encontramos resultados significativos. Un estudio de cohortes en pacientes oncológicos concluyó que el médico/a de familia involucrado en la continuidad de atención implica mejor calidad de cuidados, dando respuesta a necesidades de pacientes y familia, siendo capaz de atender la trayectoria cambiante de la enfermedad y la dinámica familiar, por lo cual puede anticiparse a la aparición de complicaciones (33). Se comprueba, también, la menor cantidad de visitas a urgencias y hospitalizaciones en las últimas dos semanas de vida, al recibir seguimiento de médico/a familiar en el domicilio: con mayor probabilidad, secundariamente, de morir en el hogar (33, 44). Recomendaciones internacionales destacan las competencias del médico/a familiar en atención de pacientes en fase final de vida, con características y formación que lo distinguen de otras especialidades y sugiriendo que en casos que se requiera participación de otros especialistas, ello no implica que los médicos de familia deban retirarse o ser suplantados en su función principal de seguimiento y responsabilidad de cuidados con el paciente paliativo (63).

Una revisión sobre el rol de los/as médicos/as familiares en cuidados paliativos, destaca su participación como esencial, por la cercanía a la comunidad, la relación estrecha y la accesibilidad, concluyendo en que: asistir a las necesidades paliativas en la comunidad es una responsabilidad de los médicos/as familiares en APS, que están en una posición única para proporcionar atención integral al paciente; sin embargo reconoce las brechas existentes y los desafíos, tales como la necesidad de capacitación y actualización permanente en manejo de síntomas físicos, psicológicos y espirituales, y en habilidades de consejería (47).

2.6- Competencias y habilidades necesarias para trabajar en Cuidados Paliativos

La Guía de Práctica Clínica de la ASCO, basada en una revisión sistemática de la literatura y consenso de expertos, recomienda que todos los profesionales de la salud en atención primaria deben ser capacitados en destrezas básicas de cuidado paliativo, la cual debe incluir la identificación de necesidades de atención de los pacientes y sus familias, habilidades de comunicación, manejo del dolor y otros síntomas y prescripción correcta de medicamentos (24). En general, las guías clínicas coinciden en los puntos fundamentales

de conocimientos y competencias básicas para atención paliativa y dan fuerte énfasis en el abordaje y alivio del dolor, así como de los síntomas físicos más frecuentes asociado a patologías oncológicas y al uso de fármacos. Pero también se refuerza la necesidad de capacitarse en manejo psicosocial, cuidados espirituales y habilidades comunicacionales para desarrollo de adecuado vínculo terapéutico. Sin embargo, no es frecuente encontrar una descripción de perfil esperable o competencias indispensables para desarrollarse en esta área, y en Chile, la regla también es la heterogeneidad de capacitación en los distintos equipos de PAD y CP a lo largo del país, teniendo en cuenta además, que la formación y preparación continua debe ser auto gestionada y no entregada por los servicios de salud correspondientes.

En estudios cualitativos, que exploran las competencias relevantes para el desarrollo de cuidados paliativos, para los/as médicos/as y para los pacientes, hay resultados similares, que apuntan a las habilidades comunicacionales, destacándose la necesidad de saber escuchar activamente y entregar información adecuada y respetuosa a cada persona. Disponiéndose en igual nivel la importancia de aprender a manejar síntomas físicos, como el abordaje a las problemáticas no somáticas, como por ejemplo la espiritualidad (50, 56).

2.7- Prioridades y principales necesidades de las personas en Cuidados Paliativos

La información centrada en las prioridades fundamentales de las personas con cáncer avanzado que se atienden en programas de Cuidados Paliativos, es escasa. Los estándares y recomendaciones para las unidades de CP en España indican que para los pacientes lo fundamental es no tener angustia física ni psíquica, tener control sobre las decisiones asistenciales, evitar la prolongación de la agonía y no constituirse en una carga para sus seres queridos (22). Esto concuerda con otras revisiones, que también destacan la importancia de la comunicación con el equipo de atención, la disponibilidad para acudir al hogar cuando se necesita y la entrega de información en relación al tratamiento (41, 56).

Un estudio cualitativo americano, que recoge percepciones de pacientes y cuidadores, en relación a la calidad en atención domiciliaria, (el cual no es específico de cuidados paliativos, pero sí está basado en pacientes dependientes atendidos por equipos de atención primaria), concluye en cinco ítems los aspectos que más interesan a las personas: la asequibilidad (en relación a gastos económicos para acceder a las prestaciones), el acceso a atención médica incluso después de horario hábil y fines de semana, las competencias técnicas y relacionales del equipo, la coordinación de la atención y el logro

de metas terapéuticas. Considerando muy relevante en su proceso, el poder permanecer el mayor tiempo posible en el hogar y la continuidad asistencial (38).

A nivel país, existe una investigación de la efectividad del PAD y CP en cuanto a la disminución de dolor en los pacientes atendidos desde el año 1995 a 2009, en la red de salud pública, concluyendo que el programa es efectivo en disminuir el dolor en cáncer avanzado, sin embargo no indaga en la evaluación de otros síntomas o necesidades (10). Otro estudio chileno, de metodología cualitativa, indica que la cercanía con el equipo tratante, en relación a apoyo, confianza y atención integral, es fundamental, por lo que se destaca que el acompañamiento es clave en la relación equipo-paciente-familia, aspecto común en otras revisiones de la literatura y que indica quizás la necesidad más prioritaria para las personas hacia el final de sus vidas (11, 12).

IV.- OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, al año 2019, en relación a las dimensiones acompañamiento, satisfacción y calidad de la atención desde las percepciones y experiencias de pacientes, familiares y profesionales pertenecientes al Programa.

Objetivos específicos

- 1- Explorar la percepción de satisfacción/ insatisfacción relacionada con la calidad de la atención recibida en personas y sus familiares, que recibieron cuidados paliativos desde el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.
- 2- Explorar la integralidad de la atención percibida por parte de las personas con cáncer avanzado que reciben seguimiento desde el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.
- 3- Evaluar la accesibilidad a la atención percibida por las personas y sus familiares que reciben seguimiento desde el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.

- 4- Evaluar la percepción de satisfacción/ insatisfacción en el control de síntomas de las personas con cáncer avanzado que reciben seguimiento desde el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.
- 5- Explorar las percepciones de profesionales del equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, sobre las características que consideran como más significativas en el proceso de atención.
- 6- Identificar las fortalezas y debilidades del proceso de atención de salud, desde las percepciones y experiencias de los profesionales del equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.

V.- METODOLOGÍA

1- Enfoque teórico

La investigación proyectada bajo el paradigma cualitativo, se realizó desde una perspectiva fenomenológica, buscando conocer las experiencias subjetivas de las personas bajo cuidados paliativos desde sus percepciones; se utilizó esta metodología ya que se enfoca la pregunta de estudio en vivencias de su proceso y análisis personales, para de esa manera lograr conocer estas realidades a través de sus interpretaciones y alcanzar así, los objetivos planteados (64).

El enfoque teórico se corresponde a la corriente del interaccionismo simbólico, teniendo en cuenta que busca develar los significados que las personas conceden a ciertos aspectos sociales, en este caso a la relación terapéutica o atención en salud; significados que son producto de una influencia mutua, de la historia de cada uno y de los procesos de interpretación personales y, que en definitiva determinan las acciones, relaciones y desempeño de los partícipes de la interrelación (usuarios, equipo de salud, investigadores) (7).

2- Construcción de la muestra

La muestra se realizó de acuerdo al muestreo teórico y al principio de saturación. El muestreo teórico permite desarrollar información con criterios que el investigador sustenta teóricamente y le permiten seleccionar informantes y analizar la información recogida (64). Por ello, en este caso, se definieron perfiles y criterios, para obtener los grupos que luego

permitieron descubrir las categorías y su saturación. Se seleccionaron los entrevistados de acuerdo a las características atribuibles a los informantes, considerándolos como:

- a) *Entrevistados representativos* (clasificación de Gorden, 1975), los cuales entregan información general, pero directamente relacionada con los objetivos del estudio, la cual puede ser provista por un gran número de personas que se encuentran en condiciones sociales similares (64), en este caso, por ejemplo: presentan diagnósticos similares (cáncer avanzado) y son usuarios del Programa de Cuidados Paliativos del mismo Centro de Salud, o son familiares cuidadores de los mismos.
- b) *Informantes especiales o stakeholders*, es decir personas que entregan información también directamente relacionada a los objetivos de la investigación, pero seleccionada, ya que son entrevistados que ocupan un rol especial en el grupo estudiado, en este caso: profesionales del Programa de Cuidados Paliativos.

Se evaluó continuamente el tamaño muestral, el criterio para detener el muestreo en cada categoría fue la saturación teórica, lo que significa, que no se encuentran datos adicionales donde el investigador pueda desarrollar propiedades de la categoría. En otras palabras, es el agotamiento de información nueva que aporte variaciones en las que ya se conocían (65). El arranque muestral fue de siete entrevistas por perfil.

Los participantes fueron parte de la población cautiva en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.

3- Perfiles

Para el caso de los informantes representativos se definieron dos perfiles: Usuarios del PAD y CP (perfil 1) y familiares cuidadores de usuarios del PAD y CP (perfil 2). (Caracterización de los entrevistados: ver anexo número 5)

Para los informantes especiales, se definió el siguiente perfil: Profesional Médico/a, Odontólogo/a, Enfermero/a Universitario, Nutricionista, Kinesiólogo/a, Psicólogo/a, Terapeuta Ocupacional, Asistente Social, y/o Técnico/a en Enfermería, pertenecientes al equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli y que cumplan con criterios de inclusión y exclusión definidos. (Caracterización de los entrevistados: ver anexo número 5)

4- Criterios de inclusión

Personas mayores de 18 años, que presenten estado cognitivo adecuado para comprender y aceptar el consentimiento informado, con un Performance Status (PS) de 0 a 3, Escala de la East Cooperative Oncology Group, (ECOG)⁹

Usuarios bajo control del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli en el período comprendido entre el año 2018 y el primer semestre del 2019.

Familiares que sean actualmente o hayan sido cuidadores principales de usuarios ingresados al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, en el período comprendido entre el año 2014 y el primer semestre del 2019.¹⁰

Profesionales y técnicos que integren el equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli durante el año 2018 y con una permanencia en este de al menos un año.

5- Criterios de exclusión

Personas que hablen en otro idioma distinto al español.

Usuarios del programa que según su período de progresión de la enfermedad se puedan ver afectados en su calidad de vida por la aplicación de entrevistas.

6- Instrumentos de recolección de datos

Se utilizó para este fin la técnica de la entrevista semiestructurada en profundidad, es decir un encuentro personal con el informante destinado a comprender la perspectiva de este en relación a sus vivencias (7). El autor Ruiz Olabuenaga (65) lo define: “la entrevista es, por definición, un acto de interacción personal, espontáneo o inducido, libre o forzado, entre dos personas, entrevistador y entrevistado, en el cual se efectúa un intercambio de comunicación cruzada, a través de la cual, el entrevistador transmite interés, motivación, confianza, garantía y el entrevistado devuelve, a cambio, información personal en forma de descripción, interpretación y evaluación”.

⁹ Escala utilizada para la objetivación del nivel de “estado general” por medio de valoración de sintomatología y del grado de deambulación o postración, lo cual determina niveles de compromiso de este estado general. Recomendado en Normas Técnicas Nacionales del PAD y CP para su uso al ingreso y en cada control o contacto con el usuario. Ver anexo 3

¹⁰ Previo al año 2014 la investigadora estuvo vinculada al trabajo del PAD y CP del CESFAM Panguipulli, por lo cual, para evitar sesgos, se excluyen pacientes que puedan haber sido conocidos previamente, en relación terapéutica con la misma persona que realizará las entrevistas.

En relación al grado de estructuración, se precisa que se utilizó la entrevista semiestructurada, ya que esta entrega mayor flexibilidad en su realización para sondear en dimensiones relevantes que surjan en la interacción; esto significa que no existe un cuestionario de preguntas preestablecidas, sin embargo se planteó en la metodología y plan de trabajo un guion de temas y preguntas, que sirvieron como referencia para un mejor enfoque hacia los objetivos propuestos (anexo 2). Esta guía de preguntas se elaboró en base a las dimensiones que se buscaban abordar, formuladas en forma de preguntas abiertas, que dieran lugar a la expresión libre de percepciones y experiencias.

Adicionalmente se realizó, como técnica secundaria de recolección de información, el grupo focal (o *focus groups*), entendida como técnica grupal con objetivos exploratorios hacia temas predeterminados y que se desarrolló con un estilo de moderación semidirigido, directivo y un formato estructurado. A través de esta, se indagó en las vivencias e interpretaciones de los integrantes del Equipo de Salud del Programa de Cuidados Paliativos del CESFAM, en relación a sus percepciones de las características más relevantes del proceso de atención, así como las fortalezas y debilidades del mismo, desde su propia perspectiva (65).

Por último se señala que se utilizó un cuaderno de campo para anotar todo lo relevante de la investigación en conjunto con las entrevistas y los grupos focales.

VI.- PLAN DE ANÁLISIS

Se realizó un análisis de contenido de las transcripciones obtenidas de las grabaciones en formato MP3, mediante un proceso hermenéutico que permitió convertir los textos de transcripción de las entrevistas, a unidades informativas básicas (66). El primer paso fue transcribir la información de las entrevistas siguiendo el principio de *verbatim* o transcripción literal y almacenarla de manera de poder acceder a su análisis; luego se extrajeron citas y se definieron las categorías definitivas (en base a las dimensiones predefinidas que se utilizaron como guía en las entrevistas), o unidades mínimas de sentidos que permitieron clasificar los contenidos de los discursos, (aunque intentan ordenarse estos procesos de análisis, cabe señalar que se encuentran entrelazados, de manera que el análisis de los

datos fue continuo y comenzó paralelamente a la recolección de la información). Además se utilizaron para el análisis las notas obtenidas en los cuadernos de trabajo de campo.

Durante la fase descriptiva se redujo la información del texto y el contexto, en torno a las categorías de análisis y dimensiones definidas, para finalmente realizar el contraste de diferencias y semejanzas de los contenidos, de manera separada entre el grupo de usuarios y familiares y el de profesionales del programa. En base a respetar que la investigación cualitativa es inductiva, flexible y sistémica, se decidió para este estudio, no definir a priori categorías definitivas de análisis, sino más bien, en base al marco teórico perfilar las codificaciones a medida que se fue avanzando en la recolección de la información. Las categorías finales se codificaron y luego se separaron los datos pertenecientes a cada una (7). Se utilizó además un software de apoyo (Atlas.ti 8) durante el proceso.

En relación a la elaboración de categorías se realizó en base a algunas dimensiones predefinidas, en concordancia con los guiones de entrevistas y del grupo focal y éstas a su vez en relación a los objetivos planteados. Sin embargo la construcción definitiva de las categorías y subcategorías se completó con la información recopilada de las entrevistas, quedando ordenadas y enriquecidas, de esta manera, con lo recogido en los relatos. Para este proceso se utilizó también herramientas como mapas conceptuales y gráficos que ayudaron a ordenar y dar sentido a la información.

En la fase interpretativa se buscaron significados y consecuencias de los textos. Se realizó la relativización de los datos, es decir, buscar la interpretación de la manera más ajustada posible al contexto y modo en que fueron recogidos (7).

1- Criterios de rigor metodológico

Credibilidad: para lograr el ajuste de los resultados con la realidad estudiada, y obtener información verdadera para quienes experimentan el fenómeno en cuestión, se explicita el método de recolección de datos, se combinaron las fases de recolección y análisis, en un proceso iterativo y dinámico, con una observación y revisión continua.

Transferibilidad: para que los resultados puedan ser transferibles a otras situaciones se realizó muestreo teórico, se describieron con detalle los participantes y el contexto y se buscó la constante representatividad de los discursos seleccionados en forma intencional.

Dependencia: para lograr la consistencia de los resultados, fueron delimitados el contexto físico e interpersonal, se explicitaron las técnicas utilizadas en la generación de información y en el análisis y se realizó la revisión del proceso por persona competente y externa.

Confirmabilidad o auditabilidad: para evitar resultados sesgados por motivaciones, prejuicios o perspectivas del investigador, las entrevistas fueron grabadas y se transcribieron en forma textual, se utilizaron citas directas. Además se explicitaron los posicionamientos preexistentes de la investigadora.

Además de velar por el cumplimiento de estos criterios de rigor se mantuvo durante todo el proceso la confiabilidad y validez del estudio, que en este caso se consigue conservando la congruencia entre la pregunta de investigación, la metodología utilizada, la recolección de la información y sus métodos de análisis, lo cual fue revisado constantemente.

Se utilizaron los procesos de triangulación y saturación. La triangulación implica la combinación de metodologías de un mismo fenómeno y en este caso se realizó la triangulación de datos y resultados con tutor externo. Por otra parte, se buscó la selección representativa de los participantes y la saturación efectiva de la búsqueda. La saturación puede alcanzarse revisando, repitiendo y comprobando procesos, para evaluar si se mantienen los resultados (64).

Los resultados se presentan exclusivamente en palabras, con la intención de interpretar y comprender la información proporcionada por la muestra que se seleccionó de manera intencional.

2- Aspectos éticos

La investigación en cuidados paliativos puede ser cuestionada, debido a diversos factores, tales como la vulnerabilidad de los personas en situación de enfermedad terminal, por ello, vale destacar que el estudio respeta los aspectos éticos consagrados para toda investigación, tales como el principio de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía y que se consideran de mayor valor los beneficios que puedan obtenerse con este análisis, por sobre los riesgos implícitos. Se valoró en la selección de pacientes, aquellos que según su período de progresión de la enfermedad no se vean afectados en su calidad de vida por la aplicación de entrevistas y se prestó atención a que otros elementos, como nivel de dependencia o vínculo hacia el CESFAM no sean factores que incidan en la libre participación en la investigación; además de resguardar la confidencialidad de datos

personales, médicos y todo antecedente de índole privada. La protección de la identidad de los participantes se garantizó con códigos alfanuméricos que remplazan sus nombres.

Pudiera suponerse invasivo el realizar entrevistas en profundidad a pacientes terminales, sin embargo se explicitó la consideración de su estado de salud compatible con la metodología, el consentimiento informado y se contemplaron medidas de contención que en caso necesario pudieran ser abordadas en forma multidisciplinaria por el equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli (como por ejemplo otorgar atención psicológica a usuarios que presenten algún tipo de inestabilidad emocional asociada a la aplicación de la entrevista). Fue considerada la prevención de riesgos a los que pudieran someterse los participantes y para ello no solo se contó con el apoyo explícito y escrito del equipo del Programa, sino también con un flujograma de contención para este efecto (ver anexo 4).

A las personas en control, sus familiares y profesionales del programa, que cumplieron con criterios de inclusión se les notificó de la existencia de la investigación con entrega de información del proyecto, dejando su voluntad de participación de forma abierta. Posteriormente los pacientes y familiares dispuestos a participar se contactaron por vía telefónica o personal para conocer su disponibilidad, proporcionar mayor información y acordar día de entrevista, para este fin se contó con el apoyo del equipo del Programa de Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli. A los profesionales que se manifestaron con disposición voluntaria a participar se los citó para concretar el grupo focal. Previo a cada entrevista y grupo focal, la investigadora explicó características del estudio y se realizó consentimiento informado a cada participante. No se ofreció remuneración de ningún tipo a los participantes.

VII.- RESULTADOS

Se presentarán los resultados separados en los dos grupos de informantes descritos en el perfil, los representativos (usuarios y familiares) y los especiales (profesionales pertenecientes al programa) y ordenados en relación a las categorías de análisis. Como ya se explicó previamente, algunas categorías fueron predefinidas, lo cual se enriqueció con los resultados y los relatos, es decir, para llegar a la elaboración final de las categorías y subcategorías se trabajó en el análisis de contenidos de las entrevistas, explorando temas

y dimensiones emergentes, recurrencias de información y se realizó un proceso de codificación abierta con apoyo del software Atlas.ti 8. Finalmente quedaron configuradas de manera similar para ambos grupos de informantes, sin embargo con algunas diferencias especialmente en las subcategorías. Se presentarán de manera separada según perfiles para mejor exposición (ver cuadros número 1 y 2), para finalmente mostrar cómo se encuentran integradas e interconectadas al momento del análisis y discusión (ver esquema número 1).

En relación a la caracterización de los entrevistados se detalla en el anexo número 5.

Cuadro Número 1: Categorías y subcategorías de análisis para usuarios y familiares

1- ACOMPAÑAMIENTO	1.1-	Percepción acompañamiento y apoyo	
	1.2-	Preocupación e interés genuino	
	1.3-	Comunicación efectiva	1.3.1- El tiempo de atención
2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN	2.1-	Tratamiento efectivo	
	2.2-	Autonomía	
	2.3-	Buen trato	
	2.4-	Creación de un vínculo	
3- ATENCIÓN INTEGRAL	3.1-	Integralidad y atención centrada en la persona	
	3.2-	Abordaje familiar	
	3.3-	Cuidados al cuidador	

4- ATENCIÓN DOMICILIARIA	4.1- La visita domiciliaria según usuarios y familiares.
5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD	5.1- Accesibilidad 5.2- Las crisis y urgencias
6- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN	6.1- Aspectos relevantes según usuarios y familiares.

Fuente: Elaboración Propia

Cuadro Número 2: Categorías y subcategorías de análisis para profesionales del equipo.

1- ACOMPAÑAMIENTO	1.1- Percepción de acompañamiento y apoyo	
	1.2- Preocupación e interés genuino	
	1.3- Comunicación efectiva	1.3.1- El tiempo de atención
2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN	2.1- Proporcionalidad terapéutica, autonomía y tratamientos consensuados	

3- ATENCIÓN INTEGRAL	3.1- Integralidad y atención centrada en la persona 3.2- Abordaje familiar 3.3- Enfrentamiento de la familia a la enfermedad	
4- ATENCIÓN DOMICILIARIA	4.1- La visita domiciliaria	
5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD	5.1- Accesibilidad 5.2- Continuidad y trabajo en red	
6- DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL EQUIPO	6.1- Fortalezas del equipo 6.2- Debilidades del equipo	6.1.1- Trabajo en equipo 6.1.2- Cercanía con la comunidad y conocimiento del territorio 6.1.3- Flexibilidad 6.1.4- Autoconocimiento y desarrollo personal 6.2.1- Formación médica y capacitación 6.2.2- Autocuidado
7- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN	7.1- Aspectos relevantes según el equipo de salud	

Fuente: Elaboración Propia

RESULTADOS PARA PERFILES DE USUARIOS Y FAMILIARES

1- ACOMPAÑAMIENTO

Se define esta categoría como la percepción de usuario y familia, acerca de la cercanía y del apoyo que recibieron del equipo de salud, el sentirse acompañado en el proceso de aceptación, transcurso de la enfermedad y también del duelo, incluyendo los relatos que dan cuenta de las decisiones compartidas y tratamientos consensuados.

1.1- Percepción de acompañamiento y apoyo

Percepción de acompañamiento y apoyo según usuarios: Las personas en su gran mayoría manifiestan sentirse acompañadas, lo perciben a través de la adecuada respuesta a sus necesidades y el alivio a la angustia o desamparo que desata esta situación desconocida, difícil y altamente estresante. En general destacan la percepción de una preocupación evidente del equipo de salud y lo ven como un aspecto positivo y tranquilizador.

“Yo siempre, bajo ningún momento yo me sentí como abandonado y siempre hubo apoyo po, apoyo de lo que es el consultorio y todo po... sentir que alguien está preocupado de uno es bueno, es súper bueno, yo lo noté así po” (Usuario, JP5)

“Yo me siento acompañado, ahora mismo, estoy acompañado, tranquilo” (Usuario, SP1)

“Me siento familiares de ellos...acompañado, de todas maneras compañía, y muy agradecido” (Usuario, MP2)

“Me siento acompañada, pero un poco entre comillas porque a ver... cuándo uno tiene un huequito y llega una manito y lo tapa, uno está feliz, pero cuando tiene un forado también está feliz, pero no es suficiente, esa es creo yo la diferencia, para mí por lo menos” (Usuario, BP6)

Percepción de acompañamiento y apoyo según familiares: es central en los relatos la necesidad de apoyo a través del proceso de enfermedad que vivencian también los familiares cuidadores, el soporte profesional, técnico y farmacológico es claramente fundamental, pero también el sostén emocional cobra relevancia.

“No, acá cerca no tengo más familia yo...y él tampoco, mi marido tampoco tiene familia cerca...asique lo sentimos...somos dos nomas, sí, pero no me siento sola en el sentido de que cuento con el personal del consultorio, si, que ellos son muy buenas personas, yo de que llegué con mi compañero ahí he sentido ese apoyo, esa voluntad que tienen conmigo, y con él, sí...” (Familiar, UF4)

“Cuando se siente mal y nosotros decimos vamos a ir al consultorio, avisamos allá, y nosotros...mi hermana va a avisar que la mamá necesita y los médicos aparecen justo...vienen inmediatamente, rápido, entonces ella se siente apoyada...que llega la atención rápido cuando se siente muy mal” (Familiar, YF7)

Sin haberse buscado intencionalmente también se encuentra en los discursos de cuidadores (cuyos familiares ya están fallecidos) la necesidad de tener acompañamiento después del fallecimiento de su ser querido y la demanda de tener una oportunidad de trabajar el duelo con el mismo equipo que siguió en forma longitudinal el proceso de enfermedad y pérdida para esa familia.

“¿Y apoyo a la familia después... no se le da, eso?...eso me gustaría por lo menos que preguntaran después...porque después termina y queda tan vacía una... su casa... a mí me gustaría que después vinieran y dijeran como está, como se siente si quiera... a toda la familia, eso a mí me gustaría” (Familiar, EF6)

“Nosotros vivimos una situación bien compleja después que la mamá se murió, que a mi hermana, que ella trabajaba aquí conmigo en la cocina, a ella le dio una depresión que fue insoportable, yo me mantuve en pie, pero a ella fue terrible, ya le había dado por otras razones antes, años atrás, y le vino una depresión en el momento que no pudo continuar trabajando, renunció y quedo sumida en esa pena, que faltó...ella buscó un profesional que la atiende, pero faltaba, a lo mejor, que los que nos conocían en la pena nos hubieran visto un poquito... y no ocurrió eso... pero a lo mejor nosotros tampoco lo buscamos” (Familiar, BF8)

1.2- Preocupación e interés genuino

En relatos de usuarios y familiares destacan la importancia que se le da a la preocupación por la persona, en un sentido amplio e integral y se coincide en lo relevante de demostrar este interés real que aporta al vínculo terapéutico la percepción de respaldo y seguridad.

“Lo notaba porque había preocupación, había preocupación y estaban aquí po, si de repente llegaban aquí, y yo estaba aquí po, sin decirme vamos a ir hoy día, vamos a ir mañana y aparecían...” (Usuario, JP5).

“Como la manera que me hablan, siempre con cariño, yo lo siento así...como un apoyo” (Usuario, MP3)

“Fue un gran apoyo para nosotros, el momento que estábamos viviendo era demasiado complicado, y el equipo humano que la visitaba nos ayudó muchísimo” (Familiar, BF8)

1.3- Comunicación efectiva

Engloba esta subcategoría el diálogo entre familia, usuario y equipo de salud. La comunicación verbal y no verbal, la escucha activa, la empatía y todas las habilidades comunicacionales que se despliegan en el proceso de atención desde la perspectiva de los actores para alcanzar una comunicación efectiva. Así como los espacios físicos y temporales protegidos para la conversación y el intercambio. Incluyendo además, los relatos que sugieran acciones educativas hacia la persona, familia y cuidador, capacitaciones, la entrega de información adecuada y de manera efectiva, así como el nivel de confianza o cercanía para plantear dudas y necesidades.

Comunicación efectiva según usuarios: los usuarios destacan lo relevante de una adecuada comunicación. Además se encuentra en los relatos, en muchas ocasiones, la evidencia de un nivel de diálogo y conocimiento mutuo que demuestra una comunicación genuina, con un elevado nivel de confianza entre profesionales y usuarios del programa.

“El doctor parece que...él sabe cuándo yo tengo algo porque al tiro me nota...me conoce...no, y psicólogo no...prefiero a ellos” (Usuario, MP3)

“...y había una conversación y yo le tocaba mis temas y me escuchaban po, entonces es bueno” (Usuario, JP5).

Comunicación efectiva según familiares: los cuidadores mencionan las capacitaciones, educaciones y la entrega de información por el equipo como fundamentales para el desarrollo de su función en los cuidados.

“Bueno a nosotros nos dieron, nos citó la Carlita a enseñarnos como podíamos atenderlo, porque él estuvo postrado, sí, como darlo vuelta, como lavarlo, todas esas cosas, sí, como cambiarle las sábanas, la ropa, todo...” (Familiar, UF4)

“Sí porque igual, bueno, han venido, igual lo hacen entender a uno que...como tiene que hacer con los medicamentos y todo eso enseñan” (Familiar, LF1)

1.3.1- El tiempo de atención

Mención especial requiere la importancia que se le da al tiempo de atención, ya que es destacado por usuarios y familiares.

El tiempo de atención según familiares: el poder permanecer con cada persona durante el tiempo necesario es reconocido por la mayoría de los familiares y requiere de una flexibilidad especial del equipo de profesionales y de sus agendas.

“El tiempo que se dan para atenderla para ella es muy valioso... porque ella dice, “lo hacen con paciencia”... sí, con cuidado” (Familiar, YF7)

“Porque no vienen apurados...no andan apurados haciendo las cosas, po...a lo mejor tienen harta pega, o no sé, pero se dan el tiempo de estar aquí con mi mamá y conversar con ella, decirle las cosas, con uno igual, explicar” (Familiar, AF5)

“Tiene como un ángel el doctor, aquí ha tenido un carácter y una empatía especial que... porque hemos pasado por hartos y algunos que la verdad no me quiero acordar, pero él es muy humano, muy de piel digamos, porque tiene esa cosa de al acercarse al paciente da la confianza tácita quizás de...porque él es calmadito, no se apura, hace todo con calma” (Familiar, LF9)

El tiempo de atención según usuarios: el tiempo dedicado a cada visita es destacado como una virtud de la atención recibida, ya que permite un mayor nivel de confianza, comunicación y cercanía en la relación terapéutica.

“En ese tiempo que se toma para la atención, si es que sea una hora...una hora, no quince minutos, no cincuenta... el doctor se toma el tiempo que necesita para poder poner atención real a lo que te está pasando” (Usuario, BP6)

2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN

Contiene las percepciones sobre el manejo y control del dolor y otros síntomas físicos del usuario. Indicación de tratamientos adecuados, efectivos, oportunos y la autonomía de cada paciente. Además esta categoría reúne los relatos que den cuenta de la calidad del trato al usuario y la familia.

2.1- Tratamiento efectivo

En esta subcategoría se encuentran relatos que dan cuenta de una elevada satisfacción en relación al manejo de síntomas y control del dolor.

Tratamiento efectivo según usuarios: la gran mayoría reportan estar bien controlados, sin dolor, o con adecuado manejo de este y además se muestran conformes con la prescripción y entrega de fármacos, de manera oportuna y expedita, Se evidencia una buena aceptación a los esquemas terapéuticos, habiéndose encontrado usuarios con diferentes tipos de fármacos y vías de administración.

“Muy bien, me he mejorado mucho, me han dado los remedios justos, los remedios...me he sentido bien, me he sentido bien gracias a Dios” (Usuario, IP7)

“Ellos no dejan que yo tenga dolor” (Usuaría, MP3)

Tratamiento efectivo según familiares: también se evidencia satisfacción en lo que respecta a manejo de dolor y síntomas en general, no encontrándose ningún caso en que se haya informado dificultades o retrasos para acceder a fármacos o insumos básicos y existiendo solamente una entrevista a familiares que se mostraron insatisfechos en relación al control del dolor de la persona a su cuidado.

“Yo creo que bueno, nos han ayudado bastante y le dan sus medicamentos, ahora usted lo ve, está bien, sin dolor y se levanta” (Familiar, MF2)

“Se le ha atendido, desde un principio, cuando él estuvo muy mal, en agosto del año pasado, sí, en agosto, estuvo muy mal, yo lo llevé muy mal al consultorio, pero fue muy buena la atención, por eso estoy agradecida yo de todo el equipo del consultorio, de la enfermera del doctor, de todo” (Familiar, UF4)

“Por ejemplo los remedios, lo he tenido todos también, asique no me ha faltado nada” (Familiar, UF4)

“El equipo que venía solucionaba problemas de la mamá como lo que ella estaba viviendo, lo que eran problemas de estitiquez, problemas de dolores, de...su estómago no estaba bien, le dolían sus huesitos, entonces siempre el equipo nos estuvo guiando y fue realmente reconfortante para nosotros en un momento tan difícil” (Familiar, BF8)

2.2- Autonomía

Autonomía según usuarios: los hallazgos indican que la percepción de los pacientes es que se mantiene el respeto a sus decisiones en torno al tratamiento, según sus propias necesidades y preferencias, lo cual respalda la autonomía terapéutica. Además se encuentran relatos que dan cuenta de tratamientos que se discuten entre equipo, paciente, familia y se aplican de manera consensuada.

“Siempre estoy de acuerdo con lo que se va a hacer, y si no, lo hago saber, y lo otro que me importa es que al doctor o a la enfermera le importe mi opinión” (Usuario, BP6)

Autonomía según familiares: los cuidadores reconocen como relevante y necesario respetar la decisión del paciente, aunque se les torna más difícil, a veces, la conducta más conservadora, o el “dejar de hacer” ciertas cosas en relación al proceso terapéutico.

“Para mi mamá fue lo mejor que pudo haber pasado porque resulta que ya las últimas veces que la sacamos de aquí fue pero ya en un momento de crisis y...porque ella ya no quiere ir al hospital, no quiere...no quiere... y la última vez que fue en un momento como este...no, como a las tres de la tarde era, y no teníamos otra opción, teníamos que llevarla nomás” (Familiar, YF7)

“No, ella decidió, dada la situación en que estaba... que no estaba dispuesta a hacerse exámenes de esa índole” (Familiar, LF9)

“No me dejaba conforme, porque él vivía con el problema, siempre con el problema, yo le daba po, si le daba fruta igual él no...no hacía caquita...o decir que hagámole un examen, que lo qué más tiene profundo, una cosa así no...siempre como calmante nomás po” (Familiar, EF3)

“Porque uno debe también aprender a controlarse y aprender a conocer que tipo de paciente es el que está atendiendo, primero es ver que es una situación muy

compleja y que no vale la pena sacarla, por ejemplo, tomarla porque nosotros para hacerle aseo a la mamá costaba un siglo, entonces para que la íbamos a maltratar y la íbamos a llevar al hospital, y como tenía sus medicamentos, estaba con sus medicamentos a mano que nosotros sabíamos lo que teníamos que darle, entonces no era necesario moverla” (Familiar, BF8)

2.3- Buen trato

Los hallazgos relacionados a la percepción de calidad de la atención se direccionan reiteradamente al trato hacia el usuario, mostrando una amplia mayoría en la satisfacción de las personas y sus familias con este aspecto de la atención del equipo.

Buen trato según usuarios: se evidencian relatos que dan cuenta de un trato adecuado, respetuoso, cercano y oportuno.

“Lo más importante es que me dan la salud, me atienden bien, bien, bien. Me han atendido muy bien, eso es lo más importante” (Usuario, SP1)

“Bueno en mi experiencia son personas que para mí me han atendido súper bien, son amables, yo no tengo nada que reclamar de ellos, si yo necesito morfina o necesito que ellos vengán, ellos vienen...yo con ellos, hasta aquí he encontrado que la atención es súper buena... porque yo nunca había estado en un programa así, y son muy humanos” (Usuario, MP3)

“El trato de aquí es un excelente trato, excelente, pero como...no hay como de explicarle de que es un trato muy lindo muy bueno, muy bueno, yo como le digo estoy muy agradecido” (Usuario, MP2)

Buen trato según familiares: al igual que los usuarios se demuestran satisfechos con la calidad del trato por parte de los profesionales del programa.

“Sí, bueno, ha sido bueno, en general siempre nos han ayudado y hemos tenido buena atención” (Familiar, MF2)

“Muy buena, estoy muy agradecida yo del equipo, es muy bueno, el consultorio” (Familiar UF4)

“Yo, por mi parte, yo bien, de los chicos nada que decir, porque ellos se han venido, vienen, se preocupan, se dan el tiempo para estar con ella aquí, atenderla bien, como corresponde...nada que decir de ellos” (Familiar AF5)

Es importante señalar que en los discursos relacionados con el trato hacia usuarios se encuentra de manera recurrente la referencia hacia una relación terapéutica estrecha y es significativa la frecuencia con que se hace mención al cariño expresado de distintas formas desde el equipo en las atenciones. Este hallazgo fue evidente tanto en entrevistas de usuarios como de familiares, quienes al referirse a la forma de interactuar del equipo manifiestan frecuentemente la entrega de cariño como parte de la relación terapéutica.

“Me entregan cariño, me entregan cariño, yo me siento feliz con ellos” (Usuario, EP4)

“Son chicos que tienen vocación, que les gusta lo que hacen, porque se ríen y participan, y conversan con ellos a pesar de la situación ambiente que puedan tener los abuelitos...porque se siente su apego, su cariño y no una distancia así que a veces es chocante...al menos yo no lo he sentido” (Familiar, YF7)

“Notaba que había preocupación, preocupación y siempre con cariño haciendo las cosas, no como a veces de una manera despreciativa así, con cariño” (Usuario JP5)

“Ella siente que le dan cariño... no sé, no dice que le dan remedios, no dice que le auscultan, que la examinan, no dice nada de eso, solamente dice que le dan cariño...a ella le importa eso. Pero nosotros observamos que ella lo traduce eso del cariño cuando la están auscultando, las chicas la examinan, todo, que su dolorcito a este lado, que a este otro lado, que donde le duele, que le toman, que le tocan...y que le van preguntando, y que le van diciendo donde, después la piernas, los pies, y ella siente esa preocupación” (Familiar, YF7)

“Porque es una atención gratuita a la casa, es un signo de amor para mi gusto, es una persona, un profesional como ustedes que le tome la mano al enfermo, que te haga un cariño, esas cosas para el que está viviendo la pena, con la mamá en el estado en que estaba, es muy muy valioso” (Familiar, BF8)

2.4- Creación de un vínculo

Directamente relacionado con lo mencionado en el acápite previo, el trato y la expresión de cariño por parte del equipo de salud deriva en el desarrollo de un vínculo que en forma recurrente se cita en las entrevistas.

Creación de un vínculo según usuarios: para las personas que están bajo atención del programa este lazo es tan especial y estrecho que se encuentra muy frecuentemente equiparado a un vínculo familiar: hijos, madres, parientes, de esta manera se refieren las personas a la cercanía y el afecto que se desarrolla en esta relación entre integrantes del equipo de salud y usuarios del PAD y CP.

“Mire excelente, el doctor [...] muy bueno, la... la Carlita y don Eduardo, son, fueran hijos míos, muy bien, me atienden muy bien...como la familia, me pescan y me tocan, me hacen cariño, estoy muy bien” (Usuario, MP2)

“Muy bien, muy amables, muy cariñosos, me tratan muy bien, como si yo fuera su mamá, si po, muy bien me tratan, estoy feliz, me voy a morir feliz cuando me muera, de la medicina que me ha tratado bien en la vida” (Usuario, EP4)

“Sí, bueno el doctor igual, él yo le pregunto todo y el doctor me responde, y son así como familia... que me siento cómoda de preguntarles o de que estén aquí conmigo” (Usuaría, MP3)

“Un vínculo bueno, porque imagínese...yo sé que en cualquier momento voy a encontrar a esas personas en la calle y me van a saludar, acordarme así po como una persona conocida po, una persona prácticamente... a veces uno los ve como familiares al final, porque es tanto el tiempo y uno a veces toca temas que son íntimos, que no cualquiera se los conversa, ¿entiende?, y eso es bueno” (Usuario, JP5)

Creación de un vínculo según familiares: también destaca la referencia a este vínculo que se asimila a un lazo familiar, relacionado con el buen trato, el cariño y la preocupación demostrada por el equipo.

“Buena la atención, encuentro yo muy buena la atención, y son muy amables ellos, muy cómo le dijera yo, muy de piel, si...aquí nosotros los queremos mucho, como familiares” (Familiar, UF4)

3- ATENCIÓN INTEGRAL

Para esta categoría se define como el enfoque de atención que respeta todas las dimensiones del ser, recoge los relatos que den cuenta del abordaje por el equipo de salud de las necesidades biológicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales en el proceso de enfermedad actual, así como el reconocimiento de un tipo de atención holística y centrada en la persona.

3.1- Integralidad y atención centrada en la persona

Integralidad y atención centrada en la persona según usuarios: se evidencian relatos que demuestran el abordaje multidimensional y de las manifestaciones de la esfera psicoemocional, como la depresión, angustia, temor, desesperanza. Los usuarios reconocen y valoran positivamente la atención humanizada y centrada en las necesidades de cada persona. Destacar que se recogen exposiciones de usuarios que asimilan la espiritualidad con su religión o actividades de culto y en ningún caso refieren haber recibido orientación en esa área por el equipo del CESFAM, siendo incluso desconocida la relación que pueda existir entre atención de salud y espiritualidad.

“Hubo presencia de psicóloga que venían del consultorio a verme, a visitarme y siempre con la idea de que no me caiga po’, o sea de seguir adelante con todo lo que estaba pasando, a parte de mi enfermedad y lo otro que estaba pasando, entonces pucha nada, o sea...” (Usuario, JP5)

“La parte psicológica, si, lo tienen en cuenta” (Usuario, SP1)

“Es que el doctor me habla, me ha explicado, que yo desde que estoy enferma me he encerrado mucho, entonces él me dice que no po...que tengo que salir, y me han hablado harto que...yo le puedo confiar lo que yo siento po” (Usuario, MP3)

Integralidad y atención centrada en la persona según familiares: para las familias bajo atención del programa, lo más comentado es el trabajo en temas emocionales y psicológicos, siendo abordado por el especialista en esta área, pero también por otros integrantes del equipo, como parte de esta visión integral de la persona que no es fragmentada o divisible. También se encontraron algunas declaraciones acerca de la demora en la prestación de atención por psicóloga del programa, la cual según los relatos atiende usuarios y familiares o cuidadores, encontrándose familias satisfechas con este

servicio, otras que lo rechazan y algunas que se muestran insatisfechas por no haber podido acceder a ello (en menor medida) .

“Le dicen por ejemplo hola abuelita como está y que se yo, le buscan una conversación y después ellos dicen cuando se van que ellos encuentran que está bien, porque ellos la ven contenta, la ven que se ríe, que la ven que está bien porque no la encuentran triste” (Familiar, YF7)

“Sí, la última vez dijeron que iba a venir un psicólogo, pero nunca vino...porque él estaba mal, como que él se quería morir nomás...” (Familiar, EF3)

“Le dijeron que iba a venir la psicóloga la semana pasada, pero todavía no sabemos nada, no ha venido” (Familiar, MF2)

“Yo creo que no la he sabido ocupar, porque no me he dado el tiempo, que es para ir al psicólogo del equipo, porque yo sé que hay un psicólogo, solo que por distintas cosas yo no he podido hacerlo, pero en algún momento, si lo necesitara...” (Familiar, YF7)

“Como cuidadora si, al último me mandaron, me mandaron una...como se llama, porque después falleció mi mama, después tuve... yo lo traje a mi papá acá, ahí me mandaron una psicóloga...para mí...y... sí tuve harta ayuda” (Familiar, EF3)

“Claro, claro porque una cosa es lo que le puedan dar cierto, en medicamentos, inyectables, como fuera... pero es el hecho de la presencia de esas personas dentro de la casa que estaban preocupados de ella, de ver como estaban todos los problemas que provoca un cáncer, yo lo encuentro inmensamente valioso” (Familiar, BF8)

3.2- Abordaje familiar

Se integra en esta dimensión la evidencia de la incorporación de los integrantes de la familia a los cuidados y el abordaje de las necesidades de la familia en un continuo, además de todo relato que dé cuenta del trabajo con familias, guías anticipatorias en relación al duelo, intervenciones y/o consejería familiar. También se incluyen relatos acerca del apoyo y los cuidados integrales al cuidador.

Abordaje familiar según usuarios: los datos recogidos muestran la existencia de esta indispensable incorporación de la familia al proceso de atención.

“Les explican lo qué me están haciendo a mí...y los remedios, ponte el otro día el doctor se paró, estaban mi hermana, mi marido, a decirles que yo tenía que salir, a explicarles a ellos, a mi familia que estaban en la cocina...entonces yo encuentro que los hacen participar igual” (Usuario, MP3)

Abordaje familiar según familiares: este aspecto también es reconocido por cuidadores quienes se ven incluidos en las atenciones, sin embargo, cabe aclarar que en los discursos de usuarios y familiares no se encuentran elementos que reflejen la participación en intervenciones como consejerías familiares.

“Sí igual, cuando vinieron acá y hablaron con nosotros el tema de que íbamos a hacer si mi mamá se llegaba a morir, y cosas así... Porque ellos igual nos preguntan a nosotros como estamos, que sentimos, que pensamos...es que yo creo que eso es bien importante de ellos, que hacen ellos” (Familiar, AF5)

“Me incorporan al dialogo que se produce entre el doctor y el paciente...hacemos un triángulo ahí, en la medida que se puede” (Familiar, LF9)

“Es que ellos no han hablado con la familia, como en general po” (Familiar, MF2)

“Pero en un momento uno siente agobio, cansancio, tiene sus propios problemas, mis hermanos se descansan... y...no siempre el hijo que queda en la casa lo quiere cuidar, entonces es una angustia para uno, con el equipo, para el tiempo de después, para otras personas yo creo que sería bueno sugerir que solicitaran una reunión por ejemplo con los hijos, en una atención familiar...no sé cómo podría llamársele...como que exigir cierto que la familia un día va a ir a visitarle y tiene que estar presente los hijos por decirlo, sería un apoyo indirecto para el abuelito, para la abuelita y para mantener y apoyar a los que se preocupan. Entonces esa parte sería importantísimo incluirla” (Familiar, YF7)

3.3- Cuidados al cuidador

Como un ítem especial se registran las menciones a la tarea del cuidador principal. Se citará en este caso la visión de familiares, quienes son los principales cuidadores y se muestran integrados a las prestaciones y acompañados por el equipo. Relatan su angustia, su preocupación y sobrecarga muchas veces, pero para la mayoría de ellos el ingreso al programa de cuidados paliativos se presenta como un alivio, un aliciente a la ansiedad y a sus múltiples dudas e interrogantes.

“Sí, lo que pasa por ejemplo yo... siento que cuando yo tuve esa propuesta y después lo viví, yo sentí que fue lo mejor que pudo haber pasado, porque me sentí aliviada, porque si no era una angustia para mí de pensar como lo voy a hacer con mi mama, como lo voy a hacer si se agrava, como lo voy a hacer para llevarla pa Valdivia, como lo voy a hacer para llevarla a Temuco, no se po, me provocaba angustia” (Familiar, YF7)

“Sí, si me sentí acompañada...Sí, por parte de la cuidadora si ven harto igual, la parte emocional y física igual porque es harto desgaste qué uno tiene igual, porque yo tenía dos a veces, porque tenía a mi mama, y a mi papá...” (Familiar, EF3)

“Porque uno está viviendo mucha pena, mucho signos de interrogación, muchas cosas que quisiera que alguien le conteste, le responda y aparece un profesional y le viene a contar lo qué está pasando y le dice que falta poco tiempo, que hay que hacer esto, que hay que hacer lo otro, yo lo encuentro espectacular, o sea quién reciba ese beneficio debe estar feliz” (Familiar, BF8)

4- ATENCIÓN DOMICILIARIA

Categoría que se vincula con la atención del equipo de salud en el domicilio de los usuarios.

4.1- La visita domiciliaria

La visita domiciliaria según usuarios: se ha encontrado una franca preferencia en relación a la visita domiciliaria en Cuidados paliativos, por parte de usuarios es unánime la aceptación, así como los beneficios y ventajas que expresan de recibir atención en el hogar, tales como económicas, geográficas, logísticas, entre otras.

“Me parece bien porque uno ya no puede caminar casi po, el cuerpo pesado, anda temblando, cansada para allá, para acá, y por eso estoy muy agradecida” (Usuario, EP4)

“Yo estoy totalmente agradecido porque fue todo el tiempo una preocupación, yo sentí una preocupación de la gente que trabaja aquí en Panguipulli hacia mi persona, porque o sea, de que lo vengan a ver a uno a la casa, que estén preocupados...” (Usuario, JP5)

“Ya no tengo que salir, porque hay días que no me dan ganas de salir, no me siento bien po...porque ellos me traen los remedios y si...como te digo yo, ellos me traen

todo para acá, los exámenes ponte tú, yo todos los meses me tengo que tomar exámenes de sangre para llevarlos a Valdivia, ellos me los vienen a tomar aquí, y ya por ejemplo ya me los tomaron y ya los tengo aquí en mi casa, ellos mismos se encargan de traérmelos, yo en eso no...no puedo estar desconforme” (Usuario, MP3)

“Aquí las atenciones son buenas, me están dando aquí en la casa la atención” (Usuario, SP1)

La visita domiciliaria según familiares: para los familiares recibir atención en domicilio se percibe como una tranquilidad y seguridad, lo reconocen como positivo en todos los casos y exponen las dificultades de pensar en una atención convencional.

“Vivimos la primera experiencia y nos dejó mal, llevarla aquí al hospital y después de aquí llevarla a Valdivia, y contra su voluntad...que se sentía muy mal, y después uno decía vamos a tener que seguir haciendo esto, sacarla, llevarla, no se po...entonces esto fue...uno sintió contención, era la solución perfecta que esperábamos para poder acompañar a la mamá...aparte de que a ella le provocó tanta felicidad, de sentir que la venían a ver acá, entonces ella se sintió bien...(Familiar, YF7)

“Mucha ayuda tiene una porque una, no lo levanta temprano porque hay que estar a las ocho de la mañana, no lo levanta temprano, y lo trae, porque yo tengo que pagar taxi para ir allá po, y son cinco mil pa allá y cinco para acá, y nosotros vivimos de la jubilación po, de la jubilación mía y la de él, y sí, de eso tenemos que vivir, comer, vestirnos, y también gastos, porque el campo también tiene gastos” (Familiar, UF4)

“Bien po, era harta ayuda igual, porque uno ya no está yendo por ejemplo ya...por un resfriado, uno los llamaba y ya no iba al hospital...” (Familiar, EF3)

“Cuando un enfermo está postrado en las condiciones que estaba la mamá que tenía un cáncer óseo, era fantástico que la visitaran en la casa porque apenas la podíamos tocar, entonces era maravilloso, para nosotros realmente fue una sorpresa vivir la experiencia de que la visiten en casa, y buenísimo porque iba la nutricionista, venía el doctor, ehh la enfermera...entonces es un equipo humano completo que se traslada a visitar al enfermo, yo eternamente agradecida de eso” (Familiar, BF8)

“Es muy bueno, porque sería muy difícil para nosotros sacarlo, así como está ahora...nomás ese día que estuvo complicado, cuesta sacarlo... y aquí sí, lo ven, le cambian la sonda, lo ve el doctor, todo” (Familiar, MF2)

“La atención en la casa, inimaginable... porque sacarla de aquí, llevarla, imposible... yo creo que eso es bueno, eso es algo que le pondría entre un uno y diez, un diez... pasa que no teníamos ni idea como operaba este sistema, mientras que uno no esté en una situación como esta no lo logra entender” (Familiar, LF9)

“Llegar a una casa y visitar al enfermo yo lo encuentro que es un gesto de amor, de... muchas veces de humildad, es donarse al otro”... (Familiar, BF8)

5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD

Categoría que integra formas de acceder a atención por el equipo de salud, barreras, facilidades, frecuencia. La cercanía (física y logística) para poder satisfacer necesidades del usuario y familia, así como contenidos que reflejen la accesibilidad a prestaciones, fármacos, insumos u otros beneficios y la oportunidad de las atenciones. También se integran los relatos que dan cuenta del trabajo en red y la continuidad asistencial.

5.1- Accesibilidad

Accesibilidad según usuarios: se evidencia satisfacción con la accesibilidad, los relatos en esta subcategoría expresan facilidad para solicitud de visitas y buena respuesta en la mayoría de los casos.

“¿Cuando he tenido necesidad?, sí, he tenido respuesta, siempre he tenido respuesta” (Usuario, SP1)

“Está completo, sí... porque desde que llegaron ellos aquí los sentí así como pucha...buena atención po, como te digo yo cualquier cosa que necesito y va él, y ellos vienen a verme” (Usuario, MP3)

“Hasta el minuto yo no he tenido ningún problema... por supuesto, a uno siempre le gustaría que fueran más frecuentes las visitas del doctor, y que tenga la llegada que corresponde” (Usuario, BP6)

Accesibilidad según familiares: las dificultades planteadas por familiares están relacionadas con el contacto telefónico, (ya que el equipo utiliza solo un teléfono de red fija,

que responden mientras se encuentran en el CESFAM), o con la demora en algunas visitas o prestaciones específicas; pero aun así, se registra una buena satisfacción con la accesibilidad y respuesta oportuna del equipo.

“A veces los llamaba y le decía que estaba malito y ahí venían a verlo” (Familiar, EF3)

“Porque si él está un poquito resfriado, cualquier cosita que amanezca algo, yo los llamo y vienen al tiro, viene al tiro el doctor con la enfermera o el enfermero y lo examinan, y lo encuentro, pero, súper bien” (Familiar, UF4)

“El kinesiólogo ha venido, la psicóloga y todo el mundo ofreciendo que si hay alguna situación hay que llamar nomas, dejan los teléfonos, hasta acá lo que hemos vivido es eso” (Familiar, LF9)

“Porque uno, no sé, tiene cualquier duda o falta algo, uno va y al tiro lo tratan de solucionar al tiro, y si no lo pueden hacer te llaman al rato después” (Familiar, AF5)

“Cuando se siente mal y nosotros decimos vamos a ir al consultorio, avisamos allá, y nosotros...mi hermana va a avisar que la mamá necesita y los médicos aparecen justo...vienen inmediatamente, rápido, entonces ella se siente apoyada...que llega la atención rápido cuando se siente muy mal” (Familiar, YF7)

“Hay cosas que no son como tan bien, como por ejemplo que tenían qué tomarle unos exámenes, y el doctor dijo que si, que el jueves o viernes venía la enfermera, pero no ha pasado nada, y eso ya debería haberse hecho, porque es tiempo que se pierde de que si mi papa tiene que estar tomando un fierro, ya debería estarlo tomando, y todavía no se le hace el examen...entonces ahí sí que parece que a veces se demoran mucho” (Familiar, MF2)

“O sea han venido acá cuando se llama..., es a veces dificultoso, porque en la mañana hay que llamarlos temprano, y cuando se necesita que ellos vengán no se puede llamar en cualquier momento po” (Familiar, LF1)

Es importante señalar el hallazgo de algunos casos en que familiares, a pesar de mostrarse conformes con la accesibilidad, hacen notar la necesidad de recibir contacto por parte del equipo, lo cual se repitió en varias entrevistas, donde explican que esperaban esos

contactos telefónicos, y que la sensación de seguridad o acompañamiento sería más completa si contaran con llamadas de seguimiento de manera regular.

“Sí porque igual yo me esperaba que...porque cuando vinieron la primera vez ehh... ellos dijeron que bueno, que nos iban a estar llamando, que igual iban a estar preocupados, y después pero bueno ha pasado el tiempo y no han llamado po, y nosotros, siempre acá se llama cuando ella se siente mal...y ya uno no puede...no sabe qué hacer, entonces se llama. Falta que ellos, por último, o sea llamaran... cómo está mi mamá, o sea bueno eso es lo que uno espera a veces de otra persona pa sentirse apoyada igual...” (Familiar, LF1)

“Sí, porque cada vez que yo llamaba, ellos estaban acá, nada más que como le digo, yo tenía que llamar” (Familiar, EF3)

“Puede ser que en un minuto sentimos que era un poco distante las fechas que la visitaban, pero yo creo que solo alguna vez sucedió...pero de parte de ellos no ocurría un llamado por ejemplo, simplemente aparecían en la fecha que nos habían dejado concertado una visita” (Familiar, BF8)

5.2- Las crisis y urgencias según familiares

Mención especial tienen también las frecuentes observaciones por parte de familiares, de las situaciones especiales que les han ocurrido fuera del horario de atención del CESFAM y aunque en el PAD no están contempladas las urgencias, para las familias esto representa una dificultad y una fuente de desconformidad al programa. Estas situaciones no siempre son relatadas como urgencias reales, sino más bien con eventos agudos que escapan al manejo del cuidador y en horarios no hábiles, como en la noche o fines de semana. Se encontraron relatos de varias situaciones similares asociadas a insatisfacción, y al menos en tres entrevistas se registra la sugerencia de contar con un equipo de respaldo para consultas en otros horarios.

“Un enfermo está enfermo las 24 horas del día, mi papá después de las 5 de la tarde también sigue viviendo, y también se enferma” (Familiar, EF6)

“Nosotros llamamos y ahí siempre nos dicen... ya... que se va a venir a ver. Claro que si también tuvimos problemas, cuando mi papá tuvo una crisis, y ahí sí que fue complicado, porque eso fue un viernes, y era a la tarde, cuando empezó a complicarse y...ahí sí que no sabíamos que hacer, cuando fuimos allá, y el doctor

estaba inubicable, y ahí nos dijeron que teníamos que llevarlo al hospital, porque no había como atenderlo acá en la casa. Eso sí que es complicado, porque en el consultorio atienden solo hasta la tarde y durante la semana, pero si uno necesita... alguna urgencia el fin de semana, o en la noche, ahí sí que uno tiene que sacarlo...con lo que eso cuesta. Y además como que esa vez fue difícil, porque no sabíamos cómo hacerlo...igual se entiende, que el doctor es uno solo, y la enfermera... y este no es el único paciente, pero igual, yo creo que debería haber al menos dos médicos, y dos enfermeras, y poder resolver las cosas en otros horarios también” (Familiar, MF2)

“Que pudieran estar disponibles ellos, un equipo, no sé, otro grupo, de viernes, sábado y domingo, porque los abuelitos pueden tener crisis cualquier día de la semana, no solo lunes, martes y miércoles, entonces que este mismo proyecto, programa, se haga más completo en el sentido que sea durante toda la semana, durante todo el mes, durante todos los días y que claro...no podrían ser las mismas personas pero tendrían que haber otro grupo que supla al anterior y que esté disponible para atender a los abuelos cuando lo requieran” (Familiar, YF7)

“Y cuando ha tenido sus crisis, ahí hemos tenido que la familia todos ver que hacemos, como lo hacemos, y hemos recurrido como le explicaba denantes al hospital, de hecho de allá lo vinieron a estabilizar, después vino el doctor, lo vio, lo encontró que estaba en su punto po...de acuerdo a la enfermedad que el padece...pero eso, eso que falta como más...es porque ellos no dan abasto con los enfermos seguramente, y faltan como un poco más de apoyo en estos casos...” (Familiar. MF2)

“Yo si tuviera algo que arreglarle, yo les dejaría no sé, un numero alternativo que uno pueda consultar, pero que no trabajen de lunes a viernes y de ocho a cinco de la tarde...por último contraten más personal, habrá más recursos no sé...esa es mi queja en contra de ellos...digamos profesionalmente hablando” (Familiar, EF6)

6- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN

En esta categoría se abordan los aspectos que se consideran más relevantes o prioritarios para una persona que se encuentra bajo cuidados paliativos, en relación a su proceso de

atención, esto se expone separadamente desde la percepción del usuario y del familiar cuidador.

6.1- Aspectos relevantes según los usuarios

Desde su percepción, las prioridades y aspectos más significativos de las personas que están en atención paliativa son poder sentirse acompañados, comprendidos, escuchados, que se les explique en términos sencillos, el buen trato, la preocupación y el apoyo; sus principales necesidades son emocionales, relacionales y se centran en una atención respetuosa y humanizada.

“La comprensión, que te atiendan con cariño, que te escuchen lo que tú lo necesitas...eso” (Usuario, MP3)

“Lo más importante es estar sano, estar sanito, a lo que aspira uno es a estar sano, no sentirse mal” (Usuario, SP1)

“Explicarte...yo siempre digo que sea en términos entendibles para el común y corriente, porque hay doctores que hablan del no sé qué... que esto que lo otro, y uno no tiene ni la menor idea” (Usuario, BP6)

“Los medicamentos, la atención buena de ellos que se preocupan de uno” (Usuario, IP7)

“La vida, la vida, como le puedo contar...seguir viviendo nomas po, seguir viviendo tranquilo, con mi pareja” (Usuario, MP2)

“Yo creo que eso po, eso, qué estén siempre preocupados de uno, no fallar, no decir ah ya dejémoslo, de seguir constantemente apoyándolo, eso, que la persona se sienta acompañada y que sepa que con toda esa ayuda va lograr a salir adelante po. Porque cuando ya como que queda solo... como que pun pa debajo de nuevo, mientras estén así constantemente sobre la persona no va a pasar eso, la persona se va ir en alto” (Usuario, JP5)

“Yo entiendo que el médico y todos tiene la necesidad de ver todo, obvio que específicamente lo que a uno le importa que es su caso, su patología, su especialidad, pero es muy importante que el profesional que venga te vea como lo que eres, persona...no objeto, no silla que vamos a mover para acá para esto o lo

otro, no...que te vea como lo que realmente eres, eso...y eso por supuesto es reconfortante, sientes que te reconoce como persona” (Usuario, BP6)

6.2- Aspectos relevantes según los familiares

Para los familiares y cuidadores de personas que están en el Programa de Cuidados Paliativos los elementos importantes en el proceso de atención y las necesidades son múltiples, sus relatos nos muestran una mayor variabilidad de requerimientos y demandas, destacando las atenciones oportunas, el manejo de síntomas y dolor, el buen trato, la atención a la esfera emocional y el acompañamiento en situaciones de crisis o urgencias.

“Que se le hagan las atenciones cuando lo amerite, cuando le vengan estas crisis, que se le tomen sus exámenes como queda indicado, yyyy...la ayuda psicológica...que también es bien importante” (Familiar, MF2)

“Un buen trato, claro, llegar... ser amables, y no se po, que compatice con él...” (Familiar, EF3)

“Yo creo que lo más importante es que la gente se sienta cómoda y que no sienta dolor, que esté acompañada psicológicamente igual” (Familiar, AF5)

“Yo creo que necesita todo, aunque tenga todo en su casa, necesita todo, entonces una de las cosas que le viene demasiado bien es que aparezca un equipo humano como el doctor, la enfermera, la nutricionista, y un paramédico, a verla, a atenderla a su casa, a su cama... solo llegar, es que puede ser la visita más reconfortante que puede recibir una familia... que vea a aparecer al doctor en tu casa” (Familiar, BF8)

“Que estén las 24 horas pendientes del enfermo...tal vez no, mire yo sé, yo entiendo que también tienen un horario de trabajo como lo tengo yo, como lo tiene cualquier ser humano, pero pienso que debe haber algún número de teléfono al cual uno pueda hacer consultas cuando el paciente está enfermo, porque uno está al aire doctora, al aire completamente” (Familiar, EF6)

RESULTADOS PARA PERFIL DE PROFESIONALES DEL EQUIPO DE SALUD

1- ACOMPAÑAMIENTO

1.1- Percepción de acompañamiento y apoyo

Por parte del equipo de salud se sostiene la idea de acompañar el proceso con naturalidad y como parte del ciclo vital, con esta visión se enfrentan a distintos escenarios y destacan lo difícil que se torna muchas veces el manejo paliativo por un tema cultural, social y/o ideológico; sin embargo reflejan la importancia de acompañar respetando esta variabilidad y singularidad, validando las diferentes maneras de enfrentar el dolor y el duelo, siempre con el objetivo de comprender las necesidades individuales de cada proceso en particular. El apoyo lo materializan manteniendo la continuidad de los cuidados, el estar presentes en las necesidades demostrando interés y preocupación genuina y con el desarrollo de habilidades comunicacionales.

“No querer salvar sino que acompañar en un proceso natural, así como se acompaña un nacimiento” (PK, Equipo de Salud)

“Yo creo que como equipo, que es lo que trata de hacer, de romper precisamente el modelo biomédico sabiendo que eh, no lo vamos a sanar pero sí que podemos hacer mucho más transitable ese proceso, y nos avocamos a otras cosas, a otras cosas que pueden ser mucho más vivenciales, personales” (PS, Equipo de Salud)

“Poder ayudarlos a hacer ese tránsito, emmm la mayoría de la veces ha tenido que ver con... con escuchar cierto, y poder darles un espacio y en general, realizar las derivaciones pertinentes, a la psicóloga o a la asistente social o a la persona que haga falta...” (PC, Equipo de Salud)

“Ayudarlos en ese proceso a vivirlo de la manera particular que cada uno necesita, que no son todos obviamente iguales, saber ver esa diferencia...creo yo” (PA, Equipo de Salud)

“Es que básicamente para mí, eee, ha sido un tema cultural, la relación que tenemos con la muerte, el no comunicarse también, la falta de comunicación que tenemos con la, entre...entre nosotros o como en el núcleo familiar, la gente realmente no se comunica entre sí, no...se pueden decir cosas, contar cosas, pero eso no es

necesariamente una comunicación efectiva, y bueno, en cuanto a la relación con la muerte, siempre nos enseñaron a huir de la muerte” (PK, Equipo de Salud)

“Y flexibilizar también el régimen en el cual nos movemos, que es un régimen de negación del dolor, de negación de la muerte, donde no es un tema donde se toque por lo tanto uno tiene que llegar a derribar desde la conversación, desde el contacto muchas barreras que son sociales, que son anteriores al proceso” (PC, Equipo de Salud)

En relación al acompañamiento también emerge desde los comentarios del equipo de salud la importancia de una prestación que por cuestión de tiempo y complejidad logística no se está desarrollando: es la atención del duelo a las familias, posterior al fallecimiento de su ser querido. Se manifiesta por los profesionales la importancia de este seguimiento posterior y la necesidad de no cortar el vínculo creado de manera abrupta, sino de hacer el correspondiente cierre del proceso; sin embargo comentan la poca factibilidad de realizarse por la sobrecarga asistencial existente, realizándose en casos puntuales, pero no como una prestación regular.

“La otra prestación que hemos hecho, no es habitual, la hemos hecho en algunas contadas ocasiones, es una visita de duelo, la hemos...cuando hemos visto que el proceso ha sido muy difícil para el cuidador, la pareja, el padre del paciente, hemos dejado abierta la posibilidad de que se comuniquen con nosotros, emmm, ante las dificultades emocionales especialmente...no lo hemos mucho, la agenda no siempre contempla el espacio para poder hacerlo pero la verdad es que es muy bueno, además permite hacer un cierre, de que también la relación que se entabló con el equipo de salud, que es una relación personal, también no se corte con la muerte ” (PC, Equipo de Salud)

“Nosotros lo hemos conversado como equipo un montón de veces de poder abrir ese espacio, pero la verdad es que no nos alcanza, pero si lo queremos hacer, emmm por eso en contadas situaciones lo hemos hecho, lo que sí hacemos siempre es que ya cuando vamos a dar guías anticipatorias o algo así, les dejamos siempre la puerta abierta de que vengan para acá, les decimos pasen a vernos, y vienen...” (PK, Equipo de Salud)

“Como contemplar también ese cierre igual, claro como que sería una demanda extra, pero yo creo que igual sería importante porque finalmente con quienes generaron el vínculo inicialmente es con el equipo” (PA, Equipo de Salud)

1.2- Preocupación e interés genuino

Los profesionales del equipo del PAD lo definen como “estar entero”, aludiendo a la presencia física que se asiste además de una intencionalidad de acompañar. Esta subcategoría se relaciona con el desarrollo de habilidades comunicacionales, pero además tiene una fuerte interrelación con la formación de un vínculo entre el equipo tratante y los usuarios, que será detallado más adelante (Ver esquema número 1).

“El solo hecho de la persona que no necesitas andar revisando una carpeta para saber quién es esa persona, cuáles son sus problemáticas, y que lo que le está pasando, yo creo que es una vinculación que es genuina, yo siento que la gente percibe cuando tu estas ahí entero po, como tú dices no por cumplir, no porque es parte solamente de tu trabajo... eee si no porque uno conoce su historia, porque conoce, te acuerdas de lo que dijeron, de lo que son importante, de las cosas que para ellos son relevantes” (PA, Equipo de Salud)

“Es que sabes lo que pasa cuando uno llega ahí, a la casa, es como que te pones en pausa, de todo el resto que pasa en tu trabajo o donde sea, en tu vida personal, te pones en pausa para estar ahí totalmente presente, y yo creo que eso es lo que las personas lo agradecen más...” (PK, Equipo de Salud)

“Entonces yo creo que el hecho de que lo vean a uno que se queda, que uno está con calma, no mirando el reloj, que no le estén tocando la puerta, que no esté sonando el teléfono y que no te están llamando, es un tiempo que tiene otro precio para ellos” (PF, Equipo de Salud)

1.3- Comunicación efectiva

La presencia en los discursos de los profesionales de la importancia de la comunicación es frecuente, en especial de la escucha respetuosa y activa, también de la educación para la salud, la empatía y el respeto hacia el otro.

“Trabajar en las habilidades que tienen que ver con esta escucha que tiene que ser activa, con la empatía, con esta flexibilidad” (PA, Equipo de Salud)

“Uno va con otra disposición, va con una escucha más activa, va más empático, no quiere decir que en las otras no, pero también hay como una diferencia” (PF, Equipo de salud)

“Saber cuánto sabe y cuanto quiere saber el paciente, saber cuánto sabe la familia también, saber si entre ellos se lo comunicaron o no, si conversan de eso...de que se trata los cuidados paliativos o cuales son nuestros alcances como...como equipo, que es lo que podemos hacer” (PK, Equipo de Salud)

1.3.1- El tiempo de atención

Los profesionales refieren la necesidad de dedicar el espacio necesario a cada situación, tratándose de pacientes en cuidados paliativos reconocen lo relevante de entregar mayor tiempo a cada encuentro, lo cual se ve facilitado por el trabajo en visitas domiciliarias donde el manejo del rendimiento puede ser más flexible y adecuado a cada caso, además, en el caso de los ingresos a programa, ya se tiene estipulado un espacio de una hora contemplando la complejidad de la visita.

“Uno tiene que tomarse su tiempo, muchas veces en desmedro de...de otras situaciones que hay que atender o del tiempo de uno mismo, eh, para poder darle un cierre saludable a esa visita, porque nunca, nunca sabemos si va a ser la última” (PK, Equipo de Salud)

“Termina dándole todo el tiempo que uno estime necesario como para que esa sesión se concluya de la manera más...amable posible, y... y más clara.” (PF, Equipo de Salud)

“Nosotros al final en forma instintiva hemos llegado a que los ingresos de pacientes de cuidados paliativos duran...una hora y media...un espacio que no tendría ningún paciente en ninguna consulta de ningún otro lado, y en la casa, entendiendo las diferentes perspectivas y dimensiones de él...” (PK, Equipo de Salud)

2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN

2.1- Proporcionalidad terapéutica, autonomía y tratamientos consensuados

En este aspecto se encuentran por parte del equipo de salud discursos relativos al respeto por el paciente, la necesidad de adecuar las indicaciones a cada situación y consensuar los

tratamientos en conjunto con los usuarios, según sus deseos y necesidades personales, manteniendo la proporcionalidad y evitando el ensañamiento terapéutico.

“También después de relacionarse un buen tiempo con este tipo de situaciones uno, uno también adquiere una perspectiva un poco...un pichintun más amplia, de cuáles son las cosas importantes y...finalmente para la persona que tienes adelante, y tratar de avocarse a eso, y desde ahí tratas de ayudarlo, no tratar de llevarlo a tu camino” (PC, Equipo de Salud)

“Uno puede ir con una tremenda propuesta, terapéutica, planes, alternativas, y... y si el paciente en ese momento no lo desea, o no lo quiere, o él trata de a uno llevarlo por otro camino, eee yo creo que uno igual se pone mucho más respetuoso en ese sentido de la autonomía que el paciente siempre debiese tener... siempre debiese tener, pero uno se pone como más permisivo por así decirlo” (PF, Equipo de Salud)

“Los principios más fundamentales que son no hacer daño y autonomía son los primeros que por el resto de la formación pasamos a llevar, o sea al ensañarnos, hacemos daño y la gran mayoría de las veces no respetamos la autonomía del paciente, entonces en esta área, esos principios se pasan a llevar a cada rato, y en forma, o sea nosotros hacemos un esfuerzo por tratar de nos pasarlos a llevar pero también hay un montón de otras partes de la red que participan en el tratamiento de esa persona y que lo empujan hacia una perspectiva de ensañamiento, de, de supeditar las decisiones al equipo de salud y no a la persona” (PC, Equipo de Salud)

3- ATENCIÓN INTEGRAL

3.1- Integralidad y atención centrada en la persona

Esta subcategoría, como ya se dijo, integra los relatos que destaquen el abordaje multidimensional del ser y recoge las manifestaciones contenidas en la esfera psicoemocional y su manejo por parte del equipo. En este ámbito se encuentran declaraciones del equipo que confirman la validación de este abordaje en todas las áreas que integran a la persona más allá de lo biológico, reconocen trabajar integradamente en las distintas dimensiones, para lo cual se ven favorecidos por el trabajo interdisciplinario en equipo y por poseer una visión global de cada paciente, que destacan como parte esencial de lo que es la atención primaria de salud.

“Física, emocional, espiritual, y social... capaz que se me ocurra otra..., mas metafísica, pero yo creo que esas cuatro son...se abordan en simultáneo y en ocasiones en forma separada” (PC, Equipo de Salud)

“Yo creo que uno realmente hace lo que es biopsicosocial y comunitario” (PF, Equipo de Salud)

Los resultados indican que para el equipo del programa las áreas biológica y psicológica son más fácilmente abordables, por el contrario es más dificultoso trabajar con las esferas social y espiritual, especialmente la dimensión espiritual es reconocida como la más desafiante, y la que menos se trabaja, debido a no poseer, según sus explicaciones, las herramientas necesarias; manifiestan no tener capacitaciones o experticia en este campo. Se observa también en los enunciados, la frecuente correlación entre espiritualidad y religiosidad y el reconocimiento de tener mayores dificultades para enfrentar la espiritualidad en personas sin un marco de creencias religiosas predefinido.

“También vemos cuál es su patrón de creencias para abordar el tema espiritual, incluso les indicamos que, no se...venga el cura o venga el pastor, por ejemplo” (PK, Equipo de Salud)

“Ahora generalmente los cuidados espirituales, una limitación, puede ser propia, ya pero, tiendo a relacionarlo con pacientes que tienen una creencia previa muy definida, o sea trato de abordarlo eee, desde el punto de vista más religioso cuando existe un antecedente religioso, independiente que yo no comparta las creencias y todo...pero trato de darle la, esa pertinencia. Ahora, pa’ mi es un desafío el enfrentamiento espiritual, cuando no existe un marco de creencias establecido” (PC, Equipo de Salud)

“Yo estaba pensando, eh, la dimensión social yo creo que todos la trabajamos, pero yo siento que, como lo social, en cierta medida es más difícil medirlo o cuantificarlo, yo creo que de repente uno pudiese sentir que no hay resultado, que no lo trabajo, pero yo creo que muchas veces uno empieza a levantarle barreras al paciente desde el punto de vista social” (PF, Equipo de Salud)

“La social nos cuesta más porque es más trabajoso, toma más tiempo” (PK, Equipo de Salud)

“Pero los cuidados más espirituales, yo creo que es algo que no está suficientemente bien abordado” (PA, Equipo de Salud)

Los datos muestran importante y frecuente referencia a una atención que coloca a la persona en el centro y que se aleja del paradigma biomédico, lo cual es sostenido por todos los profesionales del equipo, también se destaca la necesidad de abordar al individuo conociendo y respetando su marco de creencias, el entorno, el ambiente. Otra referencia del equipo se basa en destacar las ventajas de conocer el territorio y vivir en la misma comunidad, entendiendo su idiosincrasia, la cultura y el terreno, como cualidad inherente a los equipos de atención primaria de salud.

“Parte de una atención no centrada en el centro de salud, si no que en realidad poniendo en el centro a la familia y la intimidad del paciente” (PC, Equipo de Salud)

“Bueno, nosotros tratamos como de... de alejarnos un poco del enfoque del paradigma biomédico, lo tratamos de hacer mucho más integral” (PK, Equipo de Salud)

“En ese proceso se pierde en cierto modo la parte más biomédica, si no que uno va más como de persona a persona, de que uno igual siente, que uno trata de tener cierta empatía con esa familia, con ese entorno y desde ahí uno empieza a trabajar también” (PS, Equipo de Salud)

“Tratamos de abordar a la familia y a la persona que está... que está... con esta problemática emm de una manera más integral, como de una parte mucho más humana llegamos nosotros a tratar de que la persona, no se... la familia sobrelleve estas dificultades” (PK, Equipo de Salud)

“Yo creo que es como acercarse también respetando como el marco de creencias de cada una de las familias, de las personas que conviven” (PA, Equipo de Salud)

“Sus necesidades, su, su, su visiones, su cultura, poder enseñarles también, a manejar los síntomas o incluso las cosas del ámbito social que, que están involucradas en los cuidados paliativos (PK, Equipo de Salud)

3.2- Abordaje familiar

Los resultados muestran una mirada del equipo con enfoque familiar de manera permanente y continua, desde las diferentes formas en que se comprenden y enfrentan los

procesos de enfermedad y muerte en cada caso, hasta los patrones de respuesta familiar y las repercusiones de la enfermedad con una mirada sistémica en la familia.

Se evidencia la colocación de la familia en el foco, junto al paciente y la interpretación sistémica de los comportamientos y relaciones; reconociendo el equipo algunos patrones de respuesta familiar que generalmente se repiten, como por ejemplo la frecuente conspiración del silencio, la cual refieren abordarla de diferente forma y en la complejidad de cada caso. Los profesionales dan cuenta de la realización de prestaciones de enfoque familiar, tales como la consejería y las guías anticipatorias.

“Porque en realidad la enfermedad oncológica terminal no es..., no es una problemática de un paciente, es una problemática de un grupo familiar donde la mayoría, gran parte del sufrimiento y la ansiedad no se la lleva el paciente, que... que si lo estuviéramos atendiendo en el...en un centro de salud tiende a estar más centrado en únicamente el paciente, y en realidad el problema...el problema es mucho más grande” (PC, Equipo de Salud)

“Cuando uno reconstruye un poco el proceso y la historia, ambos muy preocupados de que el otro no se diera cuenta de que estaba sufriendo, entonces el paciente haciendo un tremendo esfuerzo, por evitar la expresión emocional, por evitar demostrar a veces dolor, no por él o por sí mismo, por ella, sino más que nada como para evitarle un dolor a su cuidador...y el cuidador a su vez hace lo mismo po” (PA, Equipo de Salud)

“Saber cuánto sabe y cuanto quiere saber el paciente, saber cuánto sabe la familia también, saber si entre ellos se lo comunicaron o no, si conversan de eso...de que se trata los cuidados paliativos o cuales son nuestros alcances como...como equipo, que es lo que podemos hacer” (PK, Equipo de Salud)

“Bueno están las consejerías familiares, que antiguamente las hacíamos acá en el box sin el paciente, después de eso, los hacíamos en la casa, más en el entorno, más en una oportunidad donde estén todos los cuidadores, generalmente cuando alguien está en esta situación está toda la familia en la casa o quiere estar más, entonces emmm, tener esa oportunidad de, de poder emm... traer al mismo idioma todo lo que ellos saben, llegar a un consenso, emmm, explicarles” (PK, Equipo de Salud)

3.3- Enfrentamiento de la familia a la enfermedad

Como parte del abordaje familiar y desde su propia percepción, los integrantes del equipo de salud del programa, muestran la existencia de distintos patrones de enfrentamiento familiar al proceso único y singular que están atravesando, hacen referencia a familias que no aceptan fácilmente la idea de tratamientos conservadores, o esperan del equipo una conducta más invasiva en relación a situaciones que enfrentan dentro de los cuidados paliativos, mientras otras familias si se presentan más abiertas a manejos proporcionales.

“Entonces ahí cuando nosotros tratamos de decir ya pero, pero esto... ¿para quién es este beneficio?, ¿si es para usted como familiar, a pesar de lo que esto pueda provocar en su amado, o, es para él?” (PK, Equipo de Salud)

“Me ha pasado en algunas oportunidades de que él cree y todos creen cosas diferentes con respecto a que lo que debería pasarle...que necesita esa persona, y la persona necesita otra cosa y lidiar con eso, con las propias creencias de que eee, una persona, un familiar o... el cuidador que esté ahí quiere algo para su propia satisfacción y a la vez creyendo que esa satisfacción va a ser beneficioso para ese paciente es súper difícil... yo quiero que se quede porque todavía quiero hacer cosas...más que el paciente, no sé si me explico, o sea el paciente no es tanto el problema, es lo que yo tengo pendiente con él” (PS, Equipo de Salud)

“Hay patrones, hay patrones por decir así en forma sencilla...en que el paciente no tiene asumida la enfermedad o carece de información, y la familia tiene información y tiene más asumida la enfermedad, o al contrario, pacientes que tienen muy decantada la enfermedad y que la comprenden y están bien, están tranquilos, y una familia muy ansiosa, que mezclado con algunos determinantes que son más sociales, le dan mayor o menor complejidad y formas de enfrentarse” (PC, Equipo de Salud)

“Es ver al otro, tener la capacidad de ver realmente lo que el otro necesita, incluso si está o en contraposición o en algo diferente a lo que yo también creo...creo que eso es importante” (PA, Equipo de salud)

“Esas cosas incluso la llevan a hacer ensañamiento por sí solo, por ejemplo con llevarlo al hospital, pese a los riesgos que eso tiene de que la persona pueda fallecer

en el traslado o cosas así, como hacer todo lo que se pueda sin respetar el proceso de la enfermedad y de la vida misma” (PK, Equipo de Salud)

4- ATENCIÓN DOMICILIARIA

4.1- La visita domiciliaria

El equipo expone como uno de los pilares fundamentales del programa la visita domiciliaria, recalcando que los usuarios de cuidados paliativos siempre se atienden en su domicilio, independiente de su condición general o funcional. Para los profesionales de salud del CESFAM Panguipulli una atención domiciliaria, a pesar de lo dificultoso de la dispersión geográfica, favorece el enfoque hacia la persona y su familia y se aleja sustancialmente de una asistencia biomédica, beneficiando el conocimiento del entorno, el contexto y situación del paciente, y a la vez generando un ambiente de intimidad y cercanía, fundamental para el desarrollo de un vínculo terapéutico positivo.

“Somos un Programa que funciona en base a visitas, por lo tanto la actividad fundamental, más importante es la visita, rescatar que el hecho de que sea en domicilio...eh...derriba de antemano muchas barreras, que tienen que ver tanto, barreras que son... por parte del paciente y por parte de... de las personas que visitamos, porque te permite, por parte de nosotros, acceder a un montón de información que de otra manera no tendríamos, ehhhh, y también... poder enfrentar al paciente en un ambiente donde se siente más ... seguro, donde ehh, hay un lugar más, menos medicalizado, cierto, hay más intimidad” (PC, Equipo de Salud)

“El tema del acompañamiento es mucho más efectivo porque si bien puede ser en domicilio puede ser ehh... acá en el box, pero claro, te abre mucho más las puertas y te amplía la visión de cómo vive ese paciente, que es lo que quiere también ese paciente, porque es diferente lo que te puede decir en un espacio en donde no... no es su casa versus en donde él sabe las cosas que tiene, la gente que está a su lado y que nosotros podemos ahí estar acompañando ese proceso como tal, creo que eso es súper enriquecedor, desde el punto de vista de la atención en domicilio, que se puede hacer de las dos formas, pero en domicilio es diferente” (PS, Equipo de Salud)

“Yo considero que el hecho de que sea en la casa es muy importante... además da con cierta naturalidad un espacio para poder conversar separado de...con el

paciente, poder conocer cuáles son su visión, sus expectativas, cuáles son sus miedos, poder acercarse y asegurarle que el equipo va a estar disponible para esos, justamente para esos espacios que le generan ansiedad. Y, en forma paralela nos permite encontrar espacios también de intimidad separados del paciente, con los familiares” (PC, Equipo de Salud)

“Lo otro que creo que es ventajoso es que tenemos el acercamiento con el cuidador entonces tenemos la posibilidad de poder ayudarlo tanto al cuidador como a la familia y al mismo paciente a transitar por esta etapa en la intimidad de su hogar y nosotros funcionar, y que más que nada que ellos vean que los estamos acompañando todo el tiempo...eso creo yo que es bien importante” (PK, Equipo de Salud)

5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD

5.1- Accesibilidad

Integra formas de acceder a las atenciones y así poder satisfacer necesidades del usuario, los profesionales relatan la importancia del conocimiento del territorio y la cercanía con la comunidad (lo cual se profundiza posteriormente dentro de la subcategoría de fortalezas del equipo), exponen además las dificultades logísticas y geográficas que presentan, especialmente las grandes distancias que deben recorrer para lograr la cobertura y lo complejo de llegar de manera más expedita.

“La perspectiva de haberse relacionado con mucha gente en su domicilio, conociendo también las dinámicas propias de...de esta región, de este sector donde estamos, de cómo son las relaciones familiares, y conocer esa intimidad, te permite llegar de una manera muy diferente a las personas en otros ámbitos.” (PC, Equipo de Salud)

“Tenemos una barrera con el tema de la distancia, nosotros por atender en la casa tenemos la dificultad de que...y tenemos un área grande de distribución, tenemos que dedicar mucho tiempo a transporte, son recursos, son recursos de tiempo y recursos de bencina, chofer, etcétera, y eso dificulta más el poder llegar en forma más rápida y más diligente a los pacientes” (PC, Equipo de Salud)

5.2- Continuidad y trabajo en red

Se condensan en esta subcategoría discursos que reflejen la continuidad asistencial, el trabajo en red y el seguimiento del paciente a través de sus necesidades sanitarias en distintos servicios y como se articula esta red de referencia y contrarreferencia. Sus características, barreras, facilidades y la fragmentación de la atención. Lo que se observa en esta área es la manifestación por parte del equipo del CESFAM de diferencias en el manejo de pacientes con otros profesionales locales, especialmente del hospital de Panguipulli, donde en ocasiones las conductas terapéuticas o indicaciones se contraponen a lo que requiere un paciente en cuidados paliativos según la percepción del equipo entrevistado, lo cual se traduce en una falta de coherencia y continuidad de los cuidados en algunas ocasiones. Por otro lado mencionan dificultades con el ingreso de pacientes al programa (y por ende al GES), lo cual indefectiblemente debe realizarse en Valdivia y representa un trastorno a veces, especialmente en casos en que el diagnóstico fue tardío y las condiciones de salud del paciente están muy afectadas.

El equipo expresa en sus relatos sentirse respaldado por la unidad de cuidados paliativos del Hospital Base Valdivia, sin embargo manifiestan estas barreras y la necesidad de seguir fortaleciendo a los equipos locales para aumentar su autonomía por medio de capacitaciones y normativas más flexibles, contemplando las distintas realidades locales

“Nos ha pasado muchas veces, si enfrentamos la opinión que se dio en el hospital, en un lugar de atención más especializada, a lo que nosotros estamos tratando de llevar, incluso pareciera que nosotros estamos tratando de dejar al paciente morir, dejarlo de lado, no hacer todo lo posible, etcétera, y eso es una gran dificultad” (PC, Equipo de Salud)

“No hablamos el mismo idioma entre los distintos actores de salud el hospital, con APS” (PK, Equipo de Salud)

“El equipo es el que tiene esa visión pero se enfrenta muchas veces la gente a sistemas que finalmente le dan como una opinión eh, contradictoria al proceso que se está haciendo” (PA, Equipo de Salud)

“Eso yo creo que es súper importante y finalmente un paradigma que está, es parte de la sectorización de todo este país, de esta tendencia a centralizar todas las decisiones y de no confiar en que los equipos locales, que conocen lo que están

haciendo, vayan a hacerlo bien tomando sus propias decisiones. Eso es al final, quitar responsabilidades, al final hacer las cosas mal, ponen trabas en vez de facilitarnos parte del trabajo” (PC, Equipo de Salud)

“Lo otro que hemos observado, yo no sé si viene tanto al caso, pero, pero, este tema con la distancia con Valdivia, de que de Valdivia tiene que salir la derivación hacia acá, hacer pasar a...como decía Cristóbal, empujar al paciente porque es necesario para que entre al GES, pero solamente a 125 kilómetros de acá” (PK, Equipo de Salud)

“El ingreso, como que pierde sentido hacer un trámite que solamente es administrativo y que le implica a la persona un esfuerzo grande en las condiciones en que está” (PA, Equipo de Salud)

“Nosotros nos manejamos de forma bastante autónoma, eh, no dependemos tanto de Valdivia en el fondo, solo es el tema de que como entra el paciente a paliativos” (PK, Equipo de Salud)

“Por cómo están planteadas generalmente las políticas de salud en Chile son muy normativas, con muchas directrices fijas, que no se pueden adaptar a cada realidad, la realidad de una ciudad, es muy diferente a la realidad de un espacio como este que es de alta ruralidad” (PC, Equipo de Salud)

6- DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL EQUIPO

Se presentan las debilidades y fortalezas propias del equipo de salud, desde la percepción de sus integrantes, haciendo un análisis autocrítico y evaluativo de sus características internas como grupo de trabajo.

6.1- Fortalezas del equipo

6.1.1- Trabajo en equipo

Todos los entrevistados exponen las ventajas de trabajar en equipo, cohesionados y de manera interdisciplinaria, reconocen las virtudes de mantenerse estables en el tiempo y de poder hacer visitas domiciliarias integrales de dos o más profesionales, además destacan la importancia de tener una coherencia en las conductas e indicaciones, lo cual según

refieren, repercute de manera positiva en los tratamientos y en la recepción de éstos por parte de los usuarios, que reciben un discurso unificado y congruente.

“La importancia, lo increíble que es no solamente trabajar en la casa sino que trabajar en equipo, cosa que se ha perdido absolutamente en otras áreas de, al menos de este consultorio, aquí, se trabaja, muchas de las visitas se hacen en conjunto con otras personas que pertenecen al programa y eso da la riqueza de poder analizar lo que sucedió ahí, comentarlo, conversarlo, decantarlo de una manera muy diferente a cuando uno está solo, y hay más perspectiva, y al final, eso es enriquecedor, y hace más alegre” (PK, Equipo de Salud)

“Yo creo que algo a destacar en el equipo es que la información está como unificada en criterios” (PF, Equipo de Salud)

“Sí, eso necesitan los pacientes, coherencia” (PC, Equipo de Salud)

6.1.2- Cercanía con la comunidad y conocimiento del territorio

Los profesionales que trabajan en el equipo de cuidados paliativos destacan como fortaleza el hecho de conocer las características de la comuna, el territorio y su gente, destacan la virtud de estar insertos en la misma comunidad, con un CESFAM cercano y accesible; todo lo cual atribuyen a la ventaja de ser atención primaria, primer punto de la red para el contacto con las personas y espacio idóneo para una atención integral, familiar y comunitaria.

“El hecho que seamos atención primaria es que estamos alejados de la complejidad, y el estar alejados de la complejidad te permite ser más sensible a lo esencial” (PC, Equipo de Salud)

“Nosotros sabemos, vivimos en el territorio, sabemos del territorio, sabemos cuáles son nuestras características socioculturales, cosa que de repente en otros sistemas superiores no vislumbran, no, no saben, yo creo que eso es como nuestro principal valor en realidad, que nosotros estemos acá po, que seamos de la misma comunidad” (PS, Equipo de Salud)

“Como que uno cada vez, yo creo que cuando más se acerca la especialidad, como que cada uno se preocupa de más pequeñeces del paciente y pierde el foco global

de todo lo que realmente tiene que mirar po, por eso yo creo que hay grandes beneficios” (PF, Equipo de Salud)

“Perteneceemos a una red que vienen reglas desde arriba y que tienen una forma de derivar y de tratar a los pacientes de cierta manera...pero, estee, creo que debiéramos hacernos más dueños, y ya que estamos más cerca debiéramos hacernos más dueños” (PC, Equipo de Salud)

6.1.3- Flexibilidad

Los datos muestran como los profesionales destacan entre sus fortalezas internas la capacidad desarrollada de flexibilizarse al entorno y a las circunstancias, refieren que es una destreza necesaria para el trabajo en cuidados paliativos, y que ha sido positivo para el equipo y los pacientes el haberla ido adquiriendo con el tiempo y la experiencia. Se trata de la capacidad de adaptabilidad para moldearse a distintas realidades y situaciones y de perder la rigidez estructural que pueden llegar a tener algunas formaciones del área de la salud, además relacionan esta flexibilización de la práctica clínica con la adquisición de habilidades blandas o relacionales fundamentales para este trabajo. Para estos profesionales es importante saber que no existen métodos o recetas únicas, sino que cada esquema terapéutico es singular y depende de muchos factores, además de ser necesario estar dispuesto a cambiar, modificar e innovar teniendo en cuenta las particularidades del contexto y de la realidad de esta población.

“Qué es lo que cada uno necesita, porque no son las mismas cosas, no son los mismos consuelos, no son las mismas conversaciones, no son las mismas preocupaciones y yo creo que esa|...eso yo creo que es lo relevante, que el profesional se pueda como flexibilizar al contexto en el que está” (PA, Equipo de Salud)

“Uno se va sensibilizando y va haciendo ese proceso de manera mucho más natural, ya... si bien de repente te dan algunas directrices, que uno tiene que hacer aquí y allá, pero tú vas probando en cada una de las situaciones eso, y si te sirve o no te sirve, y... en ese proceso se pierde en cierto modo la parte más biomédica, si no que uno va más como de persona a persona, de que uno igual siente, que uno trata de tener cierta empatía con esa familia, con ese entorno, y desde ahí uno empieza a trabajar también” (PS, Equipo de Salud)

“Por lo general yo me considero como estructurado, y cuando uno va a ese tipo de visitas, uno tiene que romper toda la estructura, porque...yo puedo tener un motivo por el que cual ir a esa visita, hay un trasfondo por el cual se solicitó el apoyo, cierto, pero yo tengo que ir preparado para que eso sea probablemente lo último que se termine haciendo, o lo último que uno le termine dando importancia al momento de estar en esa casa, porque uno va con otra disposición, va con una escucha más activa, va más empático” (PF, Equipo de Salud)

“De la experiencia con otros pacientes que, que si te hablan y te llevan a ser más flexible como la vida lo es, va cambiando, y nosotros también tenemos que ir cambiando” (PK, Equipo de Salud)

“Si... porque en realidad uno tiene un contacto, yo creo que también tiene que ver mucho con el proceso que uno puede hacer como profesional también, porque, recordaba...no se... cuando uno recién se inicia en esto, emmm, o cuando uno tiene los primeros acercamientos independiente que venga recién egresado de la universidad o no, ehh...uno es muy rígido, todavía con esa visión muy biomédica, muy encuadrada, muy encasillada” (PS, Equipo de Salud)

“Creo que son estas habilidades que tienen que ver con un este desarrollo...también personal, como, bueno desde mi área, desde lo terapéutico, es como, es la persona el terapeuta, como trabajar en las habilidades que tienen que ver con esta escucha que tiene que ser activa, con la empatía, con esta flexibilidad” (PA, Equipo de Salud)

6.1.4- Autoconocimiento y desarrollo personal

Se encuentran coincidencias en los datos en la importancia que se otorga por parte de los profesionales del equipo de cuidados paliativos al ejercicio regular de auto examinarse, en las prácticas, los procesos, así como también las sensaciones y emociones que desencadena el desarrollo del quehacer diario en salud. Relatan la necesidad de revisar las creencias y experiencias personales en relación a la muerte para poder entender a otros y apoyarlos. Además destaca en las expresiones de los integrantes del equipo, la riqueza que se va adquiriendo con la experiencia y el desarrollo personal alcanzado a través de las habilidades que entrega la práctica misma de los cuidados paliativos.

“Reconocer en uno mismo también, cuáles son sus propias creencias acerca, o sensibilidades acerca de la muerte, acerca de la enfermedad, acerca de la pérdida,

también implica una revisión personal a la hora de enfrentarse a situaciones así, y yo siento que profesionalmente eso es algo importante, que es lo que me pasa a mí con todo esto, que es lo que me pasa a mí con ... con... temáticas de la muerte, de perder a alguien, y creo que cuando uno se acerca a una familia lo más importante es saber lo que me pasa a mí, para poder ehh...rescatar y visualizar lo que esa familia y esa persona necesita en particular, no como algo estándar” (PA, Equipo de Salud)

“Yo creo que eso parte de experiencia o hasta de episodios que le haya tocado vivir a uno con familiares, con cercanos con amigos, etcétera; entonces cuanto le toca a uno el tema, ehh influye mucho” (PF, Equipo de Salud)

“Y de quizás como uno quisiera vivir ese proceso estando en la misma situación....Como que también uno a...ehhh saca todas sus herramientas ehh, y verse en esa situación reflejada en la familia, ehh yyyy que también lo vivan de la mejor manera” (PS, Equipo de Salud)

“Yo creo que lo esencial ahí es, como una revisión constante de nuestras prácticas, yo creo que eso es en todo ámbito, en este ámbito y en cualquier otro que realicemos ehh...mirarnos po, mirarnos con ojo crítico y sin que eso sea algo destructivo, si no que sea algo constructivo” (PA, Equipo de Salud)

“Una habilidad que creo súper importante aprender a convivir con la incertidumbre, que es una cosa que no, que la formación médica siempre se trata de derribar, se trata de llegar a certidumbres, antes de tomar una decisión... y el realidad la incertidumbre es parte de la vida, más aun en los extremos, más aun cuando uno hace una proporción de las cosas diagnósticas y todo, para no instrumentalizar a la persona, aprender a convivir con la incertidumbre propia, eh hh es muy importante para no hacer cosas de más y no transformar a otra persona en un objeto” (PC, Equipo de Salud)

6.2- Debilidades del equipo

6.2.1- Formación Médica y capacitación

Se encuentra acuerdo y énfasis en la necesidad de contar con más capacitaciones al equipo para el desarrollo de su tarea en el programa, coinciden en una formación de pregrado muy

limitada en los cuidados paliativos y en la autogestión de cursos como único camino para el perfeccionamiento y desarrollo profesional en el área.

“Sabes que yo creo que otra barrera es que nosotros en el pregrado no nos forman en estas áreas, que son inherentes a la vida, no nos forman, siempre nos dicen no, hay que sacar esta paciente, hay que sacarla adelante...y así es como también se va educando a la gente, a la población en general...pero a nosotros como profesionales, bueno a excepción claro de los psicólogos, ehh no nos enseñan mucho de los cuidados paliativos, y de cómo se enfrenta la cosa desde no querer salvar sino que acompañar (PK, Equipo de Salud)

“Como equipo a lo mejor si sería importante sin ser de una especialidad, tener ciertas capacitaciones que ayude por lo menos a esta reflexión, yo creo que esta sola conversación incluso, creo que ayuda a decir: oye, si po’, mira esto es lo que estamos pensando acerca de nuestro quehacer, porque ehh, porque yo sí creo que eso sí es necesario, o sea atención primaria con todas sus características como dicen, inserta en territorio, pertinente, etcétera... pero que también yo creo que necesitan fortalecer también ciertas áreas a través como de capacitación, y perfeccionando lo que uno hace” (PA, Equipo de Salud)

“Cursos hay, todo eso hay, solo que no tenemos las facilidades para poder asistir, o sea ya sea que tenemos súper pocos días de capacitación al año, otro que eso todo tendría que ser auto gestionado, los viajes, así la formación que todos tenemos en cuidados paliativos han sido auto gestión, de recursos, de todo tipo de recursos, tiempo, dinero, permisos” (PK, Equipo de Salud)

“La capacitación avalaría la autonomía” (PF, Equipo de Salud)

6.2.2- Autocuidado

Se evidencia una necesidad generalizada de tener espacios de autocuidado para el equipo del programa, teniendo en cuenta la sobrecarga y el tipo de trabajo diario que realizan, manifiestan tener pocos espacios de reflexión, conversación e intercambio, no poseen reuniones de equipo completo ni tampoco cuentan con espacios de autocuidado específicos para los que trabajan en este programa.

“Estamos siempre en este proceso, y nunca nos hemos...nunca hacemos esto...de conversar de cómo me siento, que me está pasando que de repente no sé, igual

uno tiene desgastes emocionales importantes con esto, porque está ahí enfrentando a lo mejor no todo el equipo, pero ustedes permanentemente más con el tema de la muerte” (PS, Equipo de Salud)

“Lo hacemos..., lo hacemos en la camioneta cuando salimos de la casa, pero no con alguien, no con alguien que como que nos ayude a decir oye, a manejar cosas...de repente nos ha pasado que visitas muy pesadas, en donde hemos salido los dos mal, y hemos llegado a la casa así mal, y eso que ya llevamos hartos años en este tema” (PK, Equipo de Salud)

“Creemos que nuestros conocimientos finalmente son nuestras herramientas de trabajo, y nos olvidamos que finalmente nosotros somos nuestra herramienta de trabajo, nosotros con nuestras emociones, con nuestras actitudes, con nuestras creencias, con nuestras fortalezas, debilidades, somos parte de esa herramienta importante, y no es solo nuestro conocimiento, y yo creo que en este espacio de trabajo, cuando, como lo que conversamos anteriormente enfrentarse a la realidad humana, a eso tan sensible, nos hace darnos cuenta de eso po’, que somos esa herramienta, porque para muchas otras cosas ehh, creemos que es todo nuestro conocimiento, nuestro bagaje teórico o técnico que es lo que nos respalda y finalmente nosotros somos nuestro propio instrumento... especialmente en estas actividades po...y hay que cuidarlo...” (PA, Equipo de Salud)

“A lo mejor también, en el tema...eso de, no tanto de capacitación, sino que también como decía la Alejandra, de tener ciertos espacios de conversación y de desahogo” (PS, Equipo de Salud)

7- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN

En esta categoría se abordan los aspectos que se consideran más relevantes para una persona que se encuentra bajo cuidados paliativos, en relación a su proceso de atención, desde la percepción del equipo de salud.

7.1- Aspectos relevantes según el equipo de salud

Para los profesionales que conforman el equipo de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor del CESFAM Panguipulli, los aspectos más importantes tienen relación con el acceso a una atención integral, medicamentos, prestaciones oportunas y un trato humano; pero por sobre

todo predomina la percepción de la necesidad de acompañamiento. Para el equipo de salud, lo que las personas requieren o valoran en esta situación es interés y apoyo, preocupación genuina y lo más importante para ello es estar presentes, visitarlos, conversar, escucharlos, darles tiempo, compañía y empatía.

“La mayor necesidad que tienen yo creo que como dicen que...es de acompañamiento, de poder estar más presentes ahí...con más frecuencia” (PK, Equipo de Salud)

“Acompañamiento, presencia y coherencia...sí...” (PC, Equipo de Salud)

“Que uno no va por cumplir y porque te llamaron, sino que vas y quieres estar ahí, y quieres escucharlos y quieres darles tiempo” (PF, Equipo de Salud)

“Y el interés genuino encuentro yo...” (PA, Equipo de Salud)

“Ir a la casa, acompañarlos, escucharlos, conversar” (PK, Equipo de Salud)

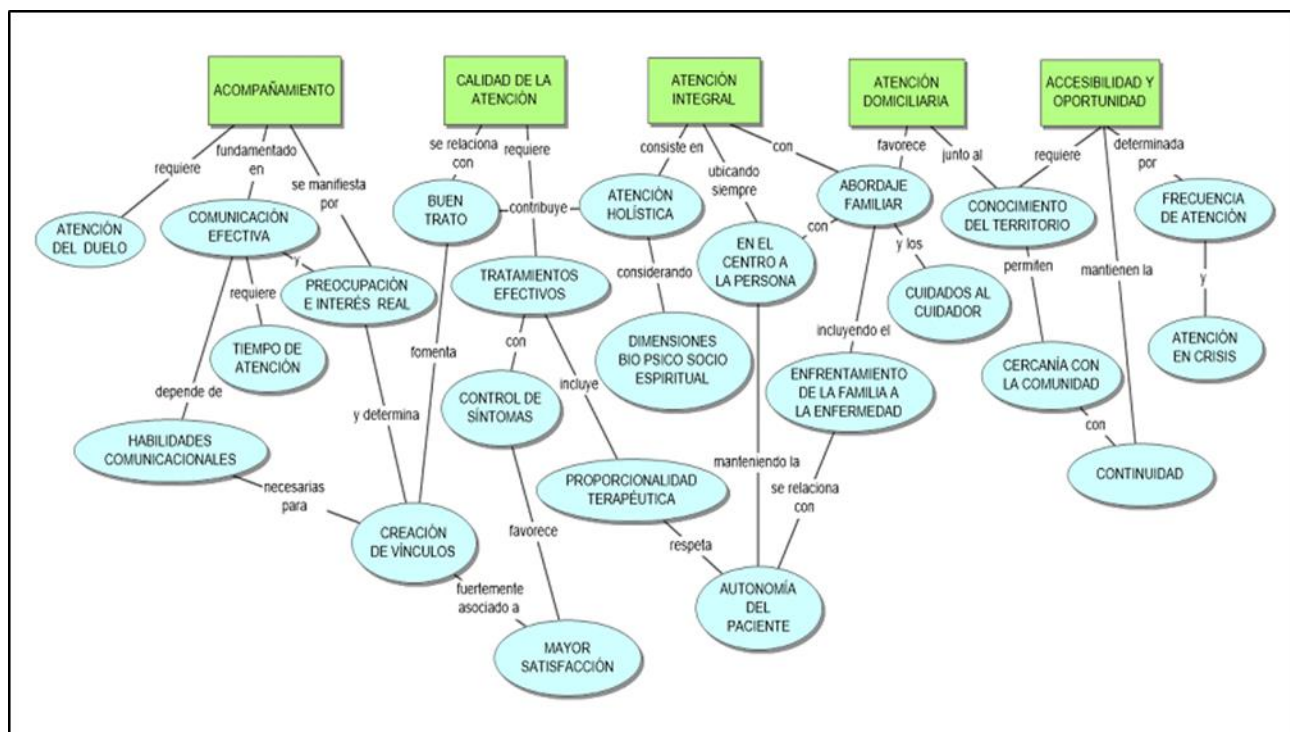
“Atención humana e integral” (PS, Equipo de Salud)

“Y acceso oportuno a los, acceso oportuno a las prestaciones que hagan falta...incluido obviamente a remedios, poder acceder en el fondo de una forma diligente” (PC, Equipo de Salud)

VIII.- DISCUSIÓN

Durante el proceso de descripción de los datos obtenidos fueron integrándose y modificándose las categorías de manera dinámica en virtud de los hallazgos más relevantes y/o frecuentes de los relatos de las entrevistas, unificándose aquellas que resultaron conectadas o interrelacionadas y proponiéndose para la discusión un esquema ilustrativo (ver esquema número 1).

Esquema Número 1: Categorías, subcategorías de análisis y relaciones.



Fuente: Elaboración propia

1- ACOMPANIAMIENTO

Se constituye como una categoría central, el acompañamiento se erige como necesidad primordial de usuarios y familiares, quienes destacan la sensación de preocupación y el apoyo del equipo del programa. La cercanía entre equipo, usuario, familia queda demostrada en los discursos y se valora como un factor importante para el desarrollo de un vínculo que entrega sostén y alivio a este momento tan estresante que deben atravesar como individuos y familias. Este resultado concuerda con revisiones y estudios cualitativos revisados en marco teórico que muestran la sentida necesidad de acompañamiento al fin de la vida, vinculándose con una relación de apoyo, seguridad, contención y a su vez con un paradigma de atención más integral (11, 12).

Es destacable que un aspecto relacional sea considerado transversalmente como fundamental, tanto al describir las percepciones de la experiencia personal como también al indagar en aspectos sugerentes de calidad en la atención. Todo converge en una

dimensión central que se constituye en la relación médico/a paciente, como eje articulador de múltiples cualidades, habilidades y dimensiones necesarias para configurar una vinculación de confianza mutua que sea además terapéutica en sí misma, en este caso podríamos definirla como la relación equipo-persona-familia. Para esta relación hay elementos constituyentes, que además emergieron en nuestros resultados de manera explícita, tales como las habilidades comunicacionales, la empatía, la paciencia y tiempo de atención, el cariño demostrado y la preocupación o interés real.

Las habilidades comunicacionales son primordiales, en concordancia con el marco teórico, donde ya revisamos su papel central en los estándares y recomendaciones internacionales (25, 32); se destaca como competencia nuclear en cuidados paliativos el poseer habilidades de comunicación abierta, comprensiva y respetuosa, con adecuada entrega de información según la voluntad y necesidades particulares de cada persona (1, 2, 26). Tanto en nuestros hallazgos como en la literatura se revela que estas habilidades son destacadas tanto por usuarios como por profesionales, situándolas a igual o mayor nivel de importancia que el manejo de síntomas físicos (50, 56), y es que cuando se manejan habilidades de comunicación efectiva hay evidencia de que se logra promover el vínculo y colaboración entre profesional y usuario, además de entregar mayor satisfacción a ambos en el proceso (67). Aunque la literatura respalde la conexión entre una relación médico paciente fuerte y el uso de habilidades comunicacionales con resultados positivos en salud, es difícil puntualizar cuales estrategias de comunicación son las indispensables o determinantes para ello; sin embargo hay algunas que son recurrentes y pueden destacarse, tales como: saludar, hacer contacto visual, escuchar de manera activa, preguntar la opinión al usuario y explicar con detalle las intervenciones, llegar a conductas consensuadas y hacer acuerdos, ser empático, entre otras (68). Existen también herramientas que pueden ser utilizadas como guías en la entrevista o incluso en la formación de profesionales médicos/as para el desarrollo de habilidades de comunicación (67), no obstante, nuestros resultados muestran, que la construcción de una relación médico paciente terapéuticamente positiva es posible sin atender a guías o formaciones específicas y que se fortalece con la experiencia personal y con el objetivo de llevar a cabo una atención centrada en la persona. Este fenómeno relacional incluye múltiples dimensiones, propias de la interacción, aspectos intrapersonales y socio contextuales.

En relación al tiempo, es importante destacar cómo, para las personas bajo control, es un factor determinante del vínculo y de la calidad de una prestación, se valora positivamente

el hecho de observar un equipo que se entrega con paciencia y sin prisas, ofreciendo una adaptabilidad que pueda responder a la contingencia particular de cada situación. Hay evidencia que demuestra que los/as médicos/as que ofrecen una atención centrada en el paciente y que desarrollan habilidades comunicacionales requieren un consumo mayor de tiempo en el rendimiento de cada atención (67). El equipo de Panguipulli, para poder entregar este valioso espacio, que los usuarios y familias destacan en sus relatos, debe desarrollar una gestión de las agendas flexible y dinámica, persiguiendo la integralidad de las atenciones en el tiempo que esta requiera, pero siempre con la presión de la carga asistencial de una población extensa y geográficamente dispersa. Requieren, según evidencian en sus discursos, el desarrollo de habilidades de gestión, organización y adaptabilidad para el desempeño diario de sus funciones en terreno, para entregar este tiempo adecuado a cada persona sin actuar en perjuicio de la oportunidad de la atención. Lo destacable es la autonomía de esa gestión organizativa, de manera de cumplir con las exigencias y la seguridad que como equipo han desarrollado, para entender que la eficiencia se traduce en los resultados a mediano y largo plazo, y en la calidad de la prestación, y no solamente en el rendimiento de un número de pacientes por hora.

Análisis particular requiere la subcategoría definida como Preocupación e Interés genuino, esta dimensión emerge de las entrevistas de todos los perfiles de entrevistados con frecuencia y se posiciona como un factor relevante que determina la satisfacción de las personas hacia el programa y condiciona la calidad de la atención, se trata de un factor relacional, que también es parte de la relación equipo-usuario-familia; se percibe como la preocupación por el otro, el estar presente con todos los sentidos y con la intencionalidad de ayudar. Esta definición nos lleva a un concepto que en la literatura ha sido descrito, especialmente en el área de la psicología, y es la Presencia Terapéutica, esta se define según Rogers et al. (68) como una manera de ser del terapeuta que está totalmente inmerso en el encuentro con el paciente, desde los aspectos emocional, cognitivo, físico, espiritual y relacional; es decir, una capacidad del profesional de estar atento al mundo interno del paciente, al flujo de interacción entre ambos, y a su vez al propio estado interno, a sus conocimientos y herramientas, para poder aplicarlas. Para estos autores la Presencia Terapéutica consta de cuatro componentes que interactúan: estar en contacto consigo mismo, tener una actitud receptiva y abierta, expansión de la conciencia y percepción, y por último la intencionalidad de estar con y para el paciente (68). Teniendo en cuenta este modelo, se observa una unión entre los cuidados cognitivos y los cuidados emocionales y

se hace énfasis en una actitud de apertura del profesional hacia el sufrimiento o sentir del otro, partiendo del cuidado del estado interno propio. En este sentido se considera como un componente actitudinal del profesional, que optimiza sus habilidades y competencias relacionales y de comunicación. Este concepto está íntimamente relacionado con una atención personalizada y humanizada, porque focaliza la práctica en la necesidad del usuario, por lo cual será revisado nuevamente en su reciprocidad con el trato centrado en las personas y la integralidad.

2- CALIDAD DE LA ATENCIÓN

Los resultados mostraron una satisfacción elevada de los usuarios en relación a control de síntomas en general y del dolor en particular, buena adherencia a tratamientos en correspondencia a una relación de respeto por la autonomía y a indicaciones consensuadas y proporcionales. Lo más destacable en este ámbito, nuevamente, es su constante orientación al aspecto relacional, es decir, al indagar en calidad de la atención las respuestas se posicionan en el terreno del trato del equipo hacia usuarios, en la manera de vincularse, en la preocupación, la calidez y el cariño expresado, reiterando en distintos discursos la percepción de un lazo familiar y estrecho, que a veces trasciende una relación profesional estándar. En conexión con el acápite previo, el foco vuelve a ser la relación equipo-persona-familia, la comunicación efectiva, la empatía y confianza, el reconocimiento mutuo en un trato seguro y de respeto que se asemeja a un vínculo familiar. Los usuarios reiteran en sus entrevistas la sensación de recibir cariño, incluso a través del contacto que se desarrolla durante el examen físico y también relacionan el afecto con el hecho de recibir atención en sus domicilios, como un potente mensaje de entrega y presencia. En resumen, la calidad se vincula con el trato y la relación equipo-usuario, lo cual a su vez tiene correlación con la presencia terapéutica, la empatía y con la integralidad de la atención.

El compromiso con los cuidados consensuados y las decisiones compartidas, en asociación a un tratamiento individualizado a cada realidad y contexto son la base de la ética de la autonomía del paciente y están en el centro de las recomendaciones internacionales y nacionales, y en toda guía de cuidados paliativos. En congruencia con este marco teórico: la necesidad de adaptar los planes terapéuticos a cada persona y familia y el respeto por las necesidades particulares, están presentes en las prioridades del equipo de cuidados paliativos de este CESFAM y se rescatan positivamente por los usuarios en control. Nuevamente todo se relaciona con un modelo de atención, que analizamos a continuación.

3- ATENCIÓN INTEGRAL

El marco teórico delimitó este enfoque de atención, que aborda las múltiples dimensiones del ser en su integridad única e individual, como el corazón de los cuidados paliativos y a su vez de la medicina familiar y en total concordancia, los resultados muestran su importancia capital en la forma de desarrollar el trabajo y el acercamiento a las personas, bajo el alero de un paradigma de atención que, en propias palabras de los integrantes del equipo de salud del CESFAM, intenta alejarse sustancialmente del enfoque biomédico. Uno de los factores destacables en este punto es la importancia del trabajo en domicilio, ya que los profesionales manifiestan que la visita domiciliaria es una prestación que se aleja de los ambientes más biomédicos y favorece el cambio de foco de la atención hacia la persona y la familia. También destacan la consideración del enfoque “biopsicosocioespiritual” en su actividad, la cual no se desarrolla de manera desintegrada en cada disciplina presente en el equipo, si no, que por el contrario, se manifiesta como una visión conjunta y adoptada por cada profesional, en una atención integral, más allá de su especialización.

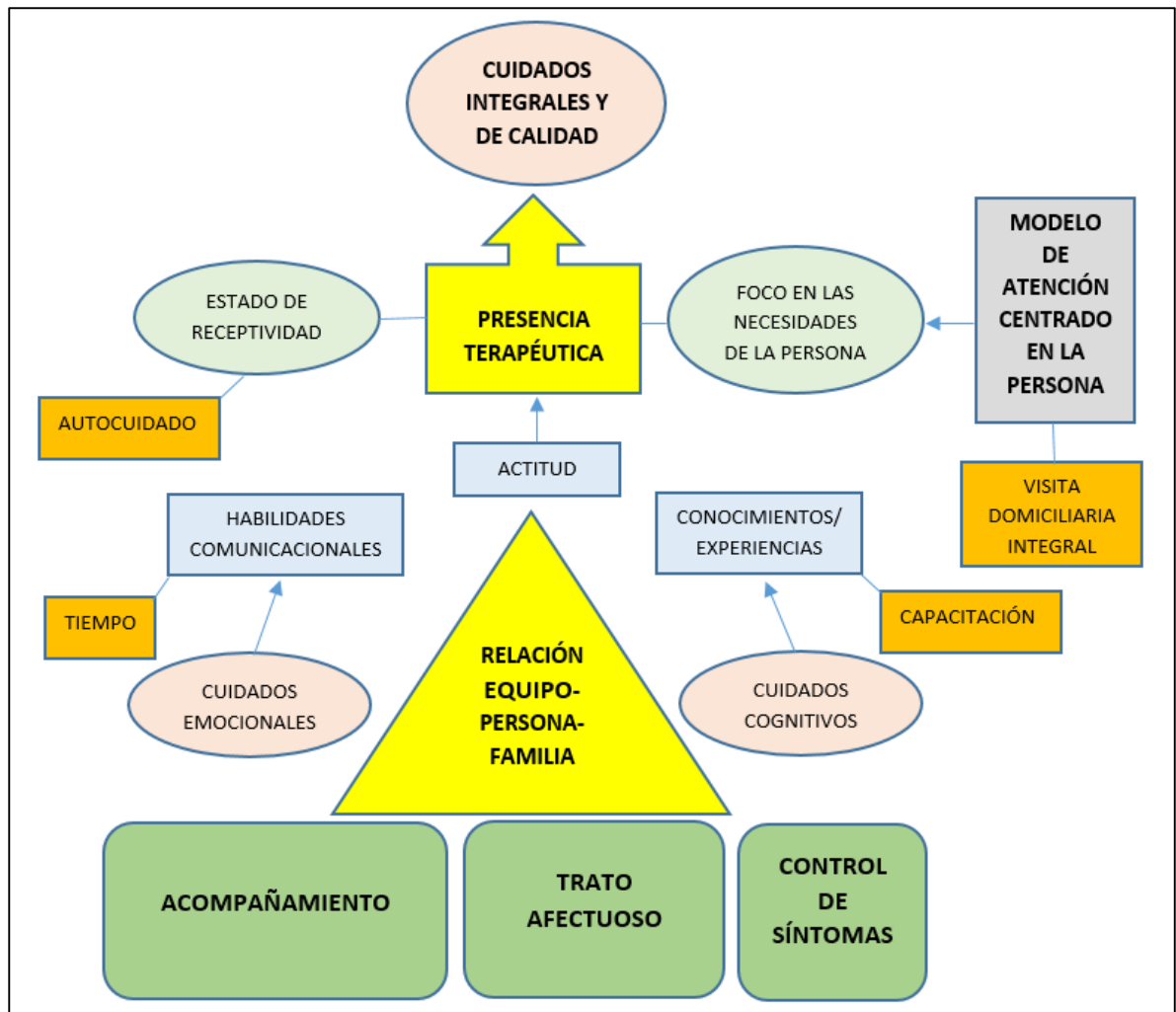
En relación a la espiritualidad, también hay concordancia con lo definido en la revisión de la literatura y evidencia, donde se demostraba una escasa satisfacción en la cobertura de necesidades espirituales y una percepción por parte de los profesionales de insuficiente preparación o capacitación para abordarlas; en la realidad local se evidencia esta misma situación, con un equipo que considera no tener herramientas para desarrollar cuidados espirituales, y la sensación de enfrentarse a la prestación más desafiante en la labor diaria. Por parte de los usuarios, se muestra también el desconocimiento del significado de espiritualidad, y su identificación con la religiosidad. Sin embargo, en un análisis más profundo, puede revisarse en la evidencia que los cuidados espirituales están relacionados con el desarrollo de relaciones significativas con el equipo, con las habilidades de escucha activa y de empatía, los usuarios valoran esta disposición de los profesionales de salud a entablar un vínculo humano y reflexivo, más que recibir consejos espirituales o religiosos (51). Teniendo en cuenta esto, y en virtud de los resultados, se puede considerar que el equipo de cuidados paliativos del CESFAM Panguipulli, aunque no ha tenido capacitación formal en el tema, sí practica un enfoque y abordaje relacional con las personas, abierto, empático y que podría favorecer el desarrollo del cuidado espiritual hacia sus usuarios, quizás debiendo profundizar un poco más en la narrativa de pensamientos, fomentando la reflexión, los recuerdos y significados de la vida, entre otros recursos.

Ya se revisó que la integralidad y la atención de salud centrada en el usuario son principios irrenunciables del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria en Chile, y se incorporan ampliamente en la visión y actividad del equipo de Cuidados Paliativos, incluso dando un paso adelante en la conceptualización del Ministerio de Salud, ya que, en la práctica el enfoque que se aplica se corresponde mejor a un modelo centrado en las personas (no en el usuario o paciente). Para la OMS la atención centrada en las personas amplía la mirada centrada en el paciente, ya que trasciende el ámbito clínico y considera los individuos como parte de una comunidad, organizando los servicios sanitarios en función de las necesidades integrales de cada persona, y no de las enfermedades (69). De esta manera los valores, decisiones y preferencias del individuo guían la entrega de prestaciones, o de un plan de salud consensuado y único a cada realidad; la flexibilidad, el dinamismo y el trabajo en equipo son indispensables en esta forma de atención (70).

El método clínico centrado en la persona desarrollado por uno de los padres de la Medicina Familiar, Ian McWhinney et al. (71), propone el abordaje en cuatro dimensiones principales: la aproximación a la enfermedad o dolencia, a la persona como un todo, el acuerdo mutuo de objetivos y el desarrollo de una robusta relación médico paciente, confluyendo nuevamente en la discusión al centro del análisis, el aspecto relacional, con sus características y elementos constituyentes que pueden configurar ese contacto como una relación terapéutica en sí misma, de cuidado integral hacia el usuario y de calidad.

Para ilustrar este análisis, en donde la relación equipo-persona y familia adquiere un lugar central se propone el esquema número 2.

Esquema Número 2: Relación equipo-persona-familia y sus interacciones



Fuente: Elaboración propia

En este esquema de interacciones vemos que los pilares fundamentales del programa para lograr una atención integral y de calidad, según los discursos transitan entre el acompañamiento y el trato, incluso por sobre el control de síntomas (que también está presente), demostrando la conjunta necesidad de los cuidados emocionales y los físicos, a lo que se suma un componente actitudinal y receptivo del profesional, que a su vez favorece y requiere al modelo de atención centrado en la persona.

La relación médico paciente (o equipo-persona-familia), aspecto central, se construye con destrezas y conocimientos, entre los cuales las habilidades comunicacionales son fundamentales, sin embargo existe una actitud de apertura hacia el sentir de otros que configura una forma de ser del profesional, más que una forma de hacer; allí es donde

emerge la ya mencionada Presencia Terapéutica, que sirve de base a una conexión empática y de catalizador a la estrategia de abordaje en salud centrada en la necesidad de la persona (72). Un estudio basado en el análisis cualitativo de experiencias de terapeutas expertos en presencia terapéutica desarrolla un modelo y los aspectos esenciales de la misma. De esta manera, es definida como el máximo estado de receptividad en el contacto, con el compromiso de estar plenamente en ese encuentro, y la disposición a ser impactado y conmovido por la experiencia del usuario, a la vez que supone un estado interno y de conexión a tierra propicio para concentrar todos los sentidos en el paciente, evitando prejuicios, predisposiciones, etiquetas, o situaciones personales que puedan empañar ese foco y estrechando la distancia clínica para permitir que los relatos y emociones del paciente fluyan por uno mismo para entender e intervenir (72).

Abordaje familiar, Cuidados al Cuidador

En relación al abordaje familiar y en coherencia con el marco teórico, el equipo de profesionales de este programa considera a la familia como la unidad de cuidados, y se trabaja integralmente, con el foco sobre el grupo familiar y con una mirada sistémica, ya que se valora como la base de contención y sostén primordial para las personas. Se reconoce la repercusión de la enfermedad sobre toda la familia, a la vez que se interviene en las distintas formas de respuesta familiar al estrés que suponen los cuidados paliativos y la aceptación familiar de la enfermedad. Esta visión y forma de trabajo se ve plasmada en los relatos del equipo y también de los familiares, quienes se sienten incorporados de una u otra manera, además de expresar un sentimiento de alivio y seguridad al ingresar al programa, demostrando la tranquilidad de verse respaldados y acompañados en este proceso. Sin embargo, se evidencia un déficit en la realización de algunas intervenciones familiares, tales como consejerías, y aunque el equipo conoce la importancia de esta, y refieren utilizarla, los usuarios reportan no haber pasado por este tipo de prestación e incluso la demandan. Esto demuestra que aunque la consejería familiar es parte de las intervenciones del equipo de cuidados paliativos de este CESFAM, no se realiza en todos los casos, ni de manera regular, lo cual probablemente se deba a la falta de tiempos necesarios para su desarrollo, y también a la poca capacitación específica en este tema que igualmente informa el equipo. Las consejerías que se realizan son más bien informativas, pero no se programan como una prestación que se plantee intervenir en aspectos más profundos como la dinámica familiar, o la respuesta y adaptación a las crisis del ciclo vital familiar que en general se presentan. Por todo lo expuesto y en relación a las

recomendaciones basadas en la evidencia, se cumple con el abordaje familiar en un continuo por parte del equipo de PAD y CP, pero se requiere desarrollar mayores habilidades para trabajo con familias e implementar de manera regular prestaciones de intervención familiar.

El análisis de los datos en relación a las formas de enfrentamiento de las familias según la percepción y experiencia del equipo de salud, muestra que algunas familias persiguen terapias más intensivas, exámenes o tratamientos menos proporcionales, los cuidadores también solicitan mayor frecuencia de visitas y expresan la necesidad de ser contactados de manera regular por el equipo, más allá del estado clínico de su familiar enfermo. Piden visitas o llamados telefónicos desde los profesionales del programa para saber simplemente como están, como una muestra de preocupación y seguimiento permanente del equipo hacia ellos. Paralelamente, los cuidadores reconocen tener capacitaciones e instancias de apoyo a su función, se sienten respaldados en relación al desarrollo de estas actividades que tienen que ver con el acompañamiento, cuidados de higiene y confort, entrega de tratamientos farmacológicos, movilización, y otros.

Integrando estos datos se puede interpretar que los cuidadores están sometidos a una ansiedad importante, invadidos por múltiples responsabilidades, por los dolores físicos y emocionales de sus familiares enfermos y por sus propios sentimientos, sus miedos, dudas, culpas, incertidumbres y la vivencia de un duelo anticipado. Las repercusiones de esta situación son múltiples: físicas, emocionales, sociales y el equipo de salud lo reconoce e interviene, realiza acciones educativas, intenta evitar la sobrecarga y el síndrome del cuidador; es decir que acompaña activamente al familiar en su función de cuidar al enfermo, pero quizás no necesariamente fuera de esta labor. El cuidador difícilmente es visto más allá de su rol, es decir en la complejidad de su propio ser, para entender su sentir, su actuar y su eventual actitud demandante hacia los servicios de salud. Un reciente estudio cualitativo enfocado a las experiencias emocionales de cuidadores de pacientes terminales, encontró con frecuencia una discordancia entre esperanzas y realismo en relación a la situación del enfermo, con poca asimilación o tergiversación del real pronóstico de su familiar, a pesar de haber sido informados de ello. En este mismo estudio, basado en entrevistas semiestructuradas a cuidadores, se evidencian las situaciones emocionalmente intensas que deben atravesar y las dificultades en el manejo y la comprensión de la información, siendo no poco frecuente la insatisfacción de los cuidadores que reclaman no haber sido advertidos claramente del pronóstico médico o de la cercanía del desenlace.

Esto ciertamente coincide con algunos relatos aquí reportados por el equipo, que refiere enfrentarse de manera recurrente a familiares que no asimilan la realidad de su ser querido y a esa férrea esperanza milagrosa que, según experiencia de estos profesionales, se contrapone generalmente a la aceptación del propio enfermo (73). La importancia radica entonces en centrarse en la situación emocional única de cada cuidador, más allá de su rol, sino más bien en la complejidad de su propia experiencia y trabajar más cuidadosa y permanentemente en la entrega de información y de un pronóstico realista, cuidando el lenguaje y desplegando en toda su magnitud las habilidades comunicacionales, empáticas y de presencia que ya hemos revisado previamente y que vuelven a ser la clave de un manejo más asertivo.

4- ATENCIÓN DOMICILIARIA

Evidentemente la atención en domicilio es una prestación que demuestra unánime satisfacción por parte de usuarios y familiares y que además se respalda ampliamente en la literatura como recomendación para lograr mejores resultados. Existe evidencia, como ya se detalló en marco teórico, de ser una intervención efectiva para mejorar calidad de vida en pacientes terminales y de relacionarse con un mayor control de síntomas y satisfacción usuaria. En esta realidad de Panguipulli, es ampliamente reconocida por los usuarios, porque además, debido a las características contextuales y geográficas, la atención en domicilio se realiza siempre y desde el ingreso del paciente al programa, independientemente de su estado clínico o funcional; lo cual es agradecido por la comunidad, especialmente la de sectores rurales y distantes. Esta modalidad requiere de mayor despliegue de recursos, flexibilidad, gestión y tiempo, pero para el equipo es uno de los pilares del trabajo en cuidados paliativos, y es la forma que históricamente mejor ha respondido a la realidad de este territorio. Lo relevante en este punto, además de evidenciar las virtudes y ventajas de la atención domiciliaria, es que el equipo nos muestra su relación directa con un estilo de atención integral, y su vinculación esencial a un acercamiento centrado en la persona, sus necesidades, su realidad contextual (ver esquema número 2). Salir del centro de salud, un ambiente tan biomédico y trasladarse a el hogar de una persona, más allá de ser una comodidad logística para ese usuario, significa la intención de adentrarse y descubrir en intimidad la experiencia real de ese ser en particular, lo que es, lo que fue y lo que aspira para concluir su ciclo de vida.

5- ACCESIBILIDAD, OPORTUNIDAD Y CONTINUIDAD

La accesibilidad en general presenta buena aceptación, sin embargo esto se relaciona mucho con lo mencionado en el acápite anterior, es decir con la entrega de cuidados en domicilio, lo cual eleva ostensiblemente la satisfacción de usuarios, no obstante se presentan muchas veces dificultades de contacto con el equipo y demoras en la oportunidad de ciertas prestaciones o atenciones de algunos especialistas del equipo. Esta situación se basa en una sobrecarga del equipo y a su trabajo simultáneo con los usuarios del Programa de Atención Domiciliaria que representan una gran población y se llevan la mayor cantidad de visitas diarias del equipo; por lo tanto puede entenderse, que como es frecuente en APS la dotación funcionaria no está en relación con la carga de trabajo, la población bajo control y su dispersión geográfica.

A lo anterior se suma el caso de las crisis y urgencias, tema sensible, recurrente y sentido por los familiares y que además se corresponde a una demanda reconocida en la evidencia recopilada, especialmente la dificultad de acceso a atención en horarios no hábiles o fines de semana. Este programa de cuidados paliativos, en general, no realiza atenciones de urgencia, sea cual fuere el horario en que se presenten, ya que no está pensado ni implementado para dar esta respuesta, sin embargo hay que puntualizar que las llamadas urgencias que los usuarios presentan, no suelen ser eventos de riesgo vital, sino más bien descompensaciones a su situación basal que requieren de asistencia médica. Es frecuente que estas situaciones se presenten en horario no laboral, y he aquí una brecha importante y una fuente de insatisfacción que muchas veces tiñe negativamente toda la labor del equipo, ya que así se develó en algunas entrevistas.

Es evidente la relevancia fundamental del trabajo en red y la continuidad asistencial para el cumplimiento de los objetivos y la calidad de los programas de cuidados paliativos. Barreras descritas en las revisiones sistemáticas internacionales coinciden con las enunciadas en el documento que el Ministerio de Salud de Chile recientemente realizó acerca de los nodos existentes en la red oncológica: problemas de continuidad, dificultades en referencias y contrarreferencias y fragmentación de la red; también se destacan las limitaciones de recursos y las brechas en la atención que se generan fuera del horario de atención de los Centros de Salud Familiar o Policlínicos de Especialidad de atención secundaria (20, 60). Muchas de estas dificultades, también se encontraron en los resultados locales, donde la demanda del equipo de Panguipulli es poder generar mayor autonomía, en presencia de una normativa algo rígida y con escasa pertinencia local.

En las normas técnicas nacionales del programa se vislumbra cierta incongruencia, al colocar a la atención domiciliaria como pilar fundamental de los cuidados paliativos y al destacar la importancia de la continuidad de los cuidados en el propio entorno del paciente, pero a su vez, definir una organización del Programa centrada en atención secundaria. Otra dificultad se evidencia al definir que en APS solo se mantendrán pacientes “estables”, es complejo pensar, en nuestra realidad local de la comuna de Panguipulli, que una persona en PAD y CP deba trasladarse al Hospital Base Valdivia, distante a un aproximado de 150 kilómetros, transitando por zonas rurales y caminos de difícil acceso, todo asociado a condiciones socioeconómicas desfavorables, cada vez que en su curso de enfermedad se encuentre inestable; teniendo en cuenta, que la evolución más frecuente de las enfermedades oncológicas es de un carácter oscilante y variable, con recurrentes crisis de necesidades. Tampoco existe claridad en las normas nacionales acerca del manejo farmacológico, teniendo en cuenta la importancia del acceso a fármacos de control del dolor.

Estas brechas y dificultades, terminan traducándose en una participación muy heterogénea de la APS en Cuidados Paliativos en los distintos territorios del país, lo cual se asocia también, a una definición poco clara de la función de este nivel en los cuidados oncológicos en general, según se muestra en el documento de Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica en Chile, en el que además se reconocen inequidades en acceso y oportunidad, debido fundamentalmente a la concentración de servicios en las grandes ciudades sin atender a diferencias geográficas o culturales (20).

A nivel local, la mayoría de estas brechas se han acortado, con una gestión local empoderada y fortalecida, siempre acompañada del respaldo del equipo del Hospital Base Valdivia, disminuyendo la fragmentación de la atención y dando respuesta incluso a la complejidad del manejo farmacológico de tal manera que esta no fue reportada en los relatos como dificultad para usuarios ni para el equipo. Los nodos críticos a nivel de red local se presentan especialmente con el Hospital de Panguipulli, diferencias de manejo y alta rotación de sus profesionales se pueden citar como elementos a considerar, sin embargo el trabajo con el equipo de referencia en Hospital Base Valdivia es satisfactorio, considerándose un verdadero soporte para el trabajo local, con apoyo permanente a casos complejos, capacitaciones y pasantías, además de una comunicación fluida y una eficiente entrega de insumos y fármacos requeridos. Solo se reporta la dificultad administrativa del ingreso de algunos pacientes al programa y a la cobertura GES y desde allí se plantea la

necesidad de seguir entregando mayor autonomía de gestión a los equipos de APS para mejorar la oportunidad de atención en casos de enfermedad muy avanzada donde los cuidados básicos y la dignidad del morir se hacen urgentes e imperantes.

El rol de APS en Cuidados Paliativos

El marco teórico redundante en información que respalda el rol central de la APS como integrador de la red de cuidados paliativos, se citaron múltiples estudios que muestran las ventajas y beneficios de los modelos basados en APS y se recomiendan como estrategia fundamental de los programas de cuidados paliativos, lo cual encaja con la demanda del equipo de Panguipulli de seguir enriqueciendo su rol gestor y autonomía local, para desenvolver su labor de acuerdo a las necesidades y pertinencia de su población.

En la revisión de la literatura nacional e internacional, se describe la percepción de los/as médicos/as de APS de cierta incertidumbre en su papel, donde la poca claridad de funciones y límites en algunas regiones, conlleva a atenciones fragmentadas o duplicadas, asociado al poco reconocimiento de sus habilidades, e incluso desaprobaciones, por parte de otros especialistas de atención secundaria o terciaria (20, 28, 46). En Panguipulli, el mismo equipo considera la APS como el lugar idóneo para desarrollar los cuidados paliativos, así mismo como se acompañan otros procesos del ciclo de vida individual y familiar. Sostienen que estar alejados de la complejidad tecnológica, permite una visión global y ser más sensible a lo esencial, poniendo el foco en la persona y la dimensión humana.

Consideración especial tiene la referencia de un profesional del equipo del PAD Panguipulli, quien hace énfasis en la importancia de “aprender a convivir con la incertidumbre propia, para no convertir a la persona en un objeto” y su coincidencia con lo que expresara el Médico de Familia español Juan Gervás (74): “el médico general o de familia es un experto navegando en el Mar de la Incertidumbre”, aseveración metafórica que define con exactitud el trabajo de la atención primaria de salud, su función de acompañamiento longitudinal, de primer contacto y de filtro, que requiere estar aplicando constantemente la prevención cuaternaria, especialmente en situaciones como cuidados paliativos, donde esta cobra mayor fundamento y valor.

La incertidumbre es parte del trabajo en medicina y en cuidados paliativos, por ello en atención primaria, también se debe aprender a aceptarla, y desarrollar de la mejor manera

el recorrido diagnóstico y el itinerario terapéutico de cada usuario de manera proporcional y responsable.

6- DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL EQUIPO

El análisis de los hallazgos en este punto, especialmente lo relativo a las fortalezas del equipo del PAD y CP Panguipulli, puede resumirse en dos grandes áreas: aspectos inherentes a la APS y el fortalecimiento personal. Porque los elementos que fueron destacados encajan perfectamente en las características propias de la labor en Atención Primaria y/o en el desarrollo de una experiencia propia y colectiva que se fortalece con el trabajo diario.

Trabajo en equipo y cercanía con la comunidad pertenecen a los atributos de APS, y además son componentes esenciales de los cuidados paliativos. El trabajo en equipo fue destacado especialmente en el marco teórico, en lo relativo a los principios de CP, estando en la base de los esquemas y las recomendaciones nacionales e internacionales; pero además, tenemos que recordar que es un elemento fundamental para el desarrollo de un modelo de atención centrado en la persona, lo cual es respaldado por expertos (70). Por ello es lógico que el equipo destaque entre las fortalezas esta virtud de trabajo colaborativo y mancomunado, que no solo se complementa de cada integrante, si no, que se potencia, gracias a la horizontalidad y el planteamiento de objetivos comunes. En relación a la territorialidad y la cercanía con la comunidad, también pueden encontrarse múltiples respaldos teóricos, y es que ya desde los inicios de la Medicina Familiar, Ian McWhinney la enunciaba dentro de los nueve principios fundamentales de esta disciplina, recomendando que el Médico de Familia debe compartir el ambiente comunitario del paciente, esto claramente se aplica a los médicos generales y a todos los profesionales de la APS y se constituye como la base de la accesibilidad y del trabajo comunitario.

El conocimiento del pueblo y la cultura local, le permite al equipo de Panguipulli acercarse de manera respetuosa y pertinente a las distintas cosmovisiones y trabajar en armonía con ellas; pero además se relaciona con la siguiente fortaleza destacada y es la capacidad de flexibilizarse y adaptarse a distintos entornos, contextos, familias, personas. La flexibilidad enunciada fue remarcada en varias oportunidades por el equipo en sus discursos, y puede analizarse en distintas acepciones: flexibilizar el contexto, para poder adaptarse a cada realidad, flexibilizar las reglas y las normas, romper con la estructura rígida de la formación de pregrado basada en el modelo biomédico, para no desenvolverse desde un área

puramente cognitiva o clínica, sino un tanto más emocional y por último, y aún más complejo: flexibilizar todo nuestro entorno a la realidad de que la muerte es una parte del ciclo de la vida.

Con respecto al autoconocimiento y crecimiento personal, también los profesionales agradecen la permanencia en este equipo y la experiencia del trabajo en cuidados paliativos, ya que les ha entregado muchas enseñanzas. Pero más allá de este desarrollo personal, lo que el equipo destaca como práctica importante, es el hecho de revisarse uno mismo de manera constante. Esto significa reconocer los propios miedos, lo que a cada uno como parte del equipo le sucede en relación a la muerte, las experiencias vividas, el marco de creencias, entre otras cosas, que se deben conocer y validar permanentemente. Esto es determinante y es lo primero que debe concretarse para poder acercarse a los demás y acompañar. Volviendo a reflexionar en la relación terapéutica y sus interacciones (esquema número 2), puede verse que el estado interno de receptividad y la predisposición a dejarse impactar por la experiencia de las personas, es un componente importante y necesario para la presencia terapéutica (72), y por ende para una relación equipo-persona-familia robusta y satisfactoria. En esta misma línea de reflexión, el autocuidado, que fue identificado por el equipo como una falencia percibida, tiene que ver con esta misma preparación personal para el encuentro terapéutico, necesaria para fortalecer las habilidades y forjar una actitud receptiva; pero también imprescindible para proteger a cada profesional: su equilibrio e integridad física, espiritual y emocional, en definitiva para cuidar su propia salud.

Una revisión del rol de los/as Médicos/as de Familia en CP, indica que las brechas percibidas por estos profesionales en relación a sus capacidades, no son basadas en manejo de síntomas físicos, si no en herramientas de manejo psicoespiritual y en consejería familiar (47), lo cual concuerda totalmente con los hallazgos locales. En ese estudio además se destacan como debilidades la falta de tiempo adecuado para atender a cada paciente, la escasez de insumos y medicamentos y el poco apoyo de equipos especializados (47), en este caso, el equipo coincide en la falta de tiempo para entregar atención de calidad y oportuna, sin reportar falta de fármacos e insumos, probablemente debido a estar bajo la canasta de prestaciones GES; en relación al apoyo de equipos de especialistas, los profesionales de Panguipulli manifiestan una franca preferencia por recibir capacitación y autonomía, por sobre la opción de complejizar aún más la red asistencial con equipos de soporte.

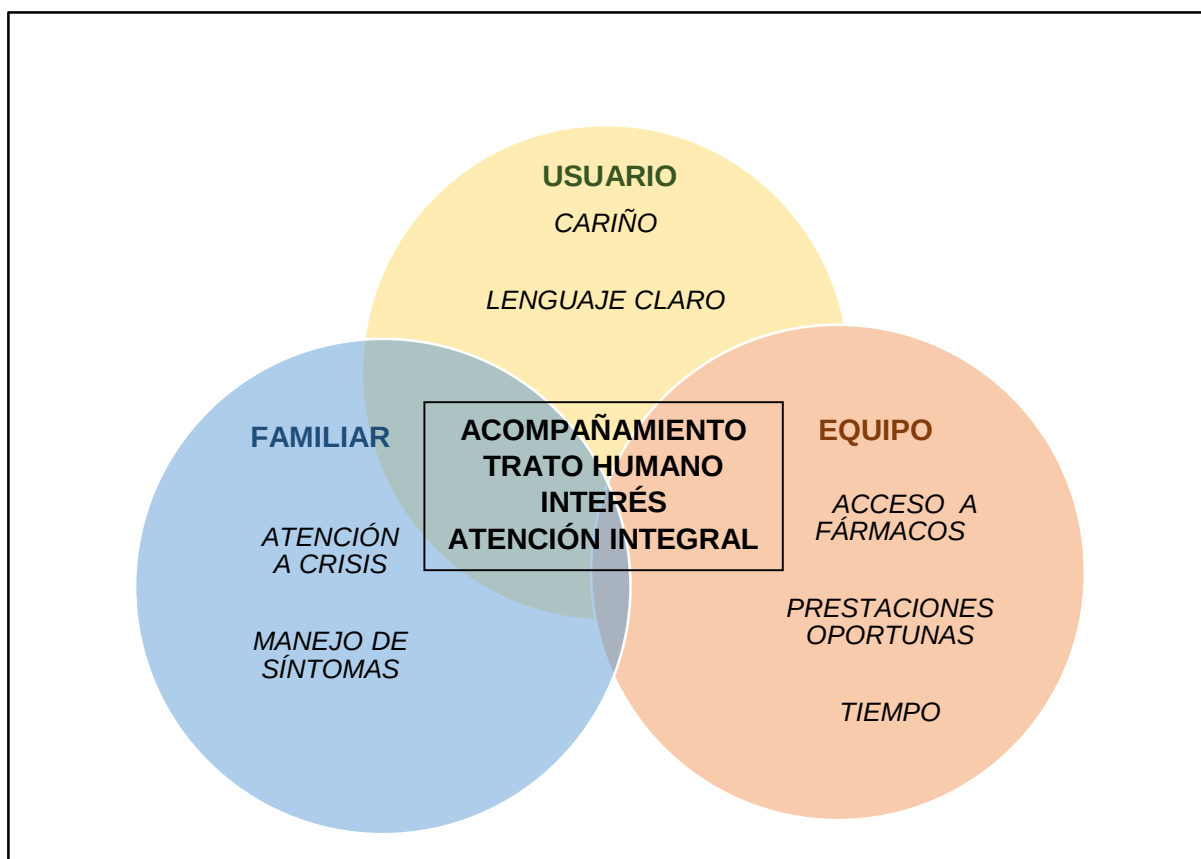
Finalmente se puede interpretar que las debilidades reportadas por los profesionales del equipo se reflejan en la necesidad de seguir preparándose para la labor de cuidar y de acompañar, y que engloban tanto los cuidados cognitivos como los emocionales. La solicitud de reforzar la capacitación sigue la línea de la preparación mental, de conocimientos, destrezas y habilidades; en paralelo la búsqueda del autocuidado se basa en mejorar la disposición interna y la actitud para proporcionar cuidados emocionales y compasivos (ver esquema número 2).

7- ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL PROCESO DE ATENCIÓN

En la literatura revisada se reportaban como primordiales las relaciones de apoyo y confianza con el equipo, el desarrollo de una atención integral, el acompañamiento y la comunicación efectiva (11, 12, 41). Los hallazgos de este estudio, en general, se corresponden al marco teórico, ya que el acompañamiento se constituye como la necesidad fundamental de manera transversal a todos los perfiles. Este resultado, como última pieza de la discusión, encaja exactamente con el análisis hasta aquí propuesto, mostrando que lo realmente importante, en las percepciones recogidas, son los cuidados emocionales y las necesidades relacionales, (por encima del control de síntomas o las habilidades clínicas) y en la cima de las expectativas, emerge la demanda de un paradigma de atención humana, holística y de cuidados integrales centrados en la persona.

Se ilustran las diferencias y coincidencias entre los distintos perfiles de entrevistados, para profundizar el análisis en sus particularidades (ver esquema número 3).

Esquema Número 3: Cruce de necesidades según perfiles



Fuente: Elaboración propia

Como se observa en el esquema el equipo se muestra preocupado por llegar en el momento que requiere cada atención y con el tiempo adecuado, además de contar con el acceso al arsenal terapéutico necesario para enfrentar cualquier situación. Los cuidadores en particular destacan lo relevante de tratar todos los síntomas y molestias de sus familiares, además de las atenciones oportunas, incluyendo los casos de urgencias o crisis fuera de horario. Los usuarios, finalmente, demandan cariño en el trato y una comunicación con lenguaje claro y adecuado.

Sin embargo, lo realmente recurrente en los discursos de todos los entrevistados, son las referencias al trato humano del equipo, a su preocupación por ayudar, desarrollando una vinculación cálida, fortaleciendo una presencia interesada y receptiva; en resumen, lo relevante, tal como dijo el equipo, es “estar entero”, dispuesto y consciente, estar allí para el otro, y simplemente acompañar el proceso brindando seguridad y apoyo.

IX.- CONCLUSIONES

En relación a los objetivos propuestos por esta investigación, podemos concluir que:

- 1- En las personas y familias vinculadas al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli se evidencia una percepción de satisfacción en lo relativo a la calidad de la atención, destacando que la calidad para los usuarios está directamente relacionada con el buen trato, el acompañamiento y el desarrollo de una relación terapéutica cercana. El acompañamiento en su proceso de atención es una necesidad primordial para las personas y sus cuidadores y se asienta en un vínculo estrecho con el equipo del programa (relación-equipo-persona-familia), para el cual son precondiciones indispensables: las habilidades comunicacionales, la entrega del tiempo necesario a cada prestación, la manifestación de cariño, preocupación y un trato humanizado.

Se evidencia, sin embargo, una falta de acompañamiento longitudinal a las familias durante el proceso de duelo, lo cual es reportado como necesidad por cuidadores y equipo.

En el reporte de las percepciones de personas y familias en seguimiento, se consideran dimensiones relevantes en relación a la calidad de la atención: la autonomía y la efectividad de los tratamientos, sin embargo también destacan aspectos como la comunicación efectiva y las habilidades relacionales, incluso por encima del manejo de síntomas o de las capacidades clínicas de los profesionales. Además, la Presencia Terapéutica emerge como categoría significativa en las percepciones de manera horizontal y se entiende como el componente actitudinal de receptividad que permite dejarse impactar emocionalmente por la experiencia del usuario y que a la vez optimiza las competencias comunicacionales y la aplicación de los conocimientos científicos; de esta manera la Presencia une los cuidados cognitivos y emocionales para elevar el potencial terapéutico de la atención.

- 2- Las personas con cáncer avanzado que reciben seguimiento desde el PAD y CP Panguipulli perciben a la integralidad como una forma de acercamiento que coloca de manera respetuosa en el centro de la atención a la persona, sus necesidades, sus deseos y demandas. Se demuestra satisfacción con la práctica de un enfoque de atención que integra las múltiples dimensiones del ser humano y que se aplica

horizontalmente por todos los integrantes del equipo; evidenciándose que la integralidad no es solamente la incorporación de atenciones en los dominios biopsicosocioespirituales, sino más bien una forma de acompañamiento que coloca en el foco a la persona y una relación equipo-usuario robusta y presente. Se concluye, además que deben profundizarse los cuidados espirituales, trabajándolos sobre la base de este vínculo estrecho y reflexivo preexistente.

El abordaje familiar también reporta una buena satisfacción por los usuarios, demostrándose la consideración de la familia como unidad de los cuidados y un enfoque sistémico, sin embargo no se evidencia regularidad en intervenciones como consejería familiar, siendo una demanda sentida y reportada. El trabajo con los cuidadores muestra una importante labor educativa para el desempeño de su rol, pero con escasos reportes de un enfoque más activo en el cuidado emocional, compasivo y de contención del equipo hacia ellos.

- 3- En lo concerniente a la accesibilidad, se evalúa de manera positiva por parte de usuarios y familiares del PAD Panguipulli, con relatos que dan cuenta de una comunicación y respuesta generalmente oportuna. Se manifiesta una sensación de cercanía con el equipo y esto se relaciona mucho con la entrega de cuidados en domicilio, lo cual eleva ostensiblemente la satisfacción de usuarios. La atención domiciliaria es destacada y agradecida por los pacientes y familias, demostrando, a pesar de su mayor requerimiento en recursos y tiempo, ser una intervención efectiva para desarrollar un manejo más integral de los pacientes.

No obstante, en relación a la accesibilidad y oportunidad, se presentan muchas veces dificultades en las vías de contacto entre el equipo y la familia, demoras en la oportunidad de ciertas prestaciones o atenciones de algunos especialistas del equipo, además de existir una brecha en la atención de crisis y urgencias que genera insatisfacción especialmente en los cuidadores.

- 4- El control de síntomas de las personas con cáncer avanzado que reciben seguimiento desde el Programa de Alivio del Dolor y cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, se percibe de manera satisfactoria, lo que se evidencia en relatos de usuarios que exponen un adecuado manejo en relación a control de síntomas en general y del dolor en particular, así como una buena evaluación hacia tratamientos propuestos en

correspondencia a una relación de respeto por la autonomía individual y a indicaciones consensuadas y proporcionales.

- 5- Las características que los profesionales del equipo del PAD Panguipulli consideran más significativas dentro del proceso, son la atención integral, el acompañamiento permanente con presencia y preocupación y el trato personalizado. Además destacan como elemental la entrega oportuna de las prestaciones y fármacos necesarios, con el tiempo de atención que cada situación requiera, para lo cual requieren de adaptabilidad y una adecuada gestión de las agendas, desarrollada con pertinencia local.

La visita domiciliaria integral se considera como uno de los pilares del programa, siendo fundamental para llevar a cabo un acercamiento centrado en la persona, con el foco en sus necesidades, sus valores y preferencias y de esta manera desarrollar el trabajo del equipo bajo un paradigma de atención integral.

- 6- Las fortalezas del proceso de atención, según la percepción de los integrantes del equipo del PAD y CP de Panguipulli se basan en el trabajo mancomunado y transdisciplinario de un equipo que mantiene estabilidad y coherencia, con profundo conocimiento de la comunidad y flexibilidad organizativa que les permite adaptarse a la realidad local.

Una fortaleza fundamental, para el equipo, es pertenecer a la atención primaria de salud, ya que sus características constituyentes encajan perfectamente con los principios fundamentales de los Cuidados Paliativos, como por ejemplo la integralidad, accesibilidad, continuidad, longitudinalidad; compartiendo y complementando íntimamente sus elementos conceptuales y su esencia. Se destaca el rol gestor y articulador del equipo del CESFAM y la necesidad de seguir otorgando autonomía y protagonismo, como medida para mejorar la continuidad asistencial de las personas y evitar su fraccionamiento a través de la red.

Los resultados obtenidos acentúan la relevancia de profundizar en un modelo basado en la estrategia de APS, es decir, que atravesase todos los niveles de atención, otorgando cuidados paliativos de calidad en cada uno de ellos, pero con el énfasis en atención primaria. Para ello también se debe trabajar en las debilidades, que a nivel local se centraron en la poca capacitación y autocuidado del equipo: elementos primordiales para preservar la salud e integridad de los funcionarios, pero también para entregar una mejor calidad de cuidados, habiéndose demostrado que el autoconocimiento, la

fortaleza y el desarrollo personal de los profesionales son imprescindibles para mantener la presencia terapéutica, vincularse y acompañar a las personas en su experiencia, de manera personalizada, multidimensional y humana.

X.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones es importante señalar el perfil de los entrevistados, en especial de las personas usuarias del Programa de Cuidados Paliativos, ya que en su mayoría fueron adultos mayores con un problema de salud importante, que más allá de su estado general, puede afectar la calidad y extensión de las entrevistas.

También es relevante destacar la dificultad contextual y territorial, manifiesta en la gran dispersión geográfica de la comuna y su elevado porcentaje de población rural, determinando una complejidad mayor a la hora de poder realizar el trabajo de campo, debiendo recorrer largas distancias y caminos rurales de difícil acceso para concretarlo.

Otra limitación se reflejó en la dificultad para obtener los relatos, lo cual quedó plasmado en las entrevistas y también en las notas recogidas durante el trabajo de campo (las cuales permitieron realizar de mejor manera el análisis y la interpretación del contexto). Fue bastante frecuente la escasez de narración por parte del entrevistado, las conversaciones muchas veces se tornaron complejas, dificultosas, ya que las preguntas no se respondían con riqueza de discurso que me permitiera entender sus vivencias o conocer sus percepciones, esta realidad puede corresponderse a la caracterización general de los entrevistados ya enunciada; sin embargo también existió en mayor o menor grado, una dificultad para expresarse oralmente, con escaso análisis de las vivencias y a la vez, poca facilidad para expresar lo emocional. Por ello puntualizo como una limitante el bajo nivel educacional de la población entrevistada (o francamente analfabetismo en algunos casos) que junto a otras variables multidimensionales, actúan como barreras culturales y determinan una pobre reflexividad que interfiere de una u otra forma en la interpretación de sus experiencias.

En el desarrollo de las entrevistas y análisis de esta investigación, no se abordó la salud desde una perspectiva intercultural y es importante definir también esta limitación, dada la elevada población de etnia mapuche en el territorio; quizás a manera de visibilizar y a su vez cuestionar la escasa interrelación entre el programa de salud intercultural y Cuidados

Paliativos, teniendo en cuenta la relevancia que podría tener en estas circunstancias, las distintas valoraciones, percepciones y significados del enfermar de cáncer o del fin de la vida. La cosmovisión mapuche de la vida y de la muerte y sus significados, no han sido debidamente develados y valorados por este estudio; surge entonces esta brecha, que no será aquí desarrollada, pero queda como interesante tema de investigación a futuro.

XI.- SUGERENCIAS

De acuerdo a los resultados y conclusiones de este estudio se enuncian algunas recomendaciones para el equipo del PAD y CP del CESFAM Panguipulli que pueden reportar mejoras en la satisfacción del propio equipo, de las personas bajo control y sus familias.

- 1- Mejorar las vías de contacto de las personas con el equipo, otorgando un número telefónico o un lugar de contacto físico donde se pueda acudir en horario algo más flexible y no solamente entre las 8 y 9 horas AM, como reportan los usuarios, además de realizar de manera regular un llamado telefónico semanal con cada familia ingresada al programa, como estrategia de seguimiento y de mantenimiento del vínculo del equipo hacia los usuarios.
- 2- Fomentar el desarrollo de estrategias tendientes a otorgar atención de duelo a las familias posteriormente al fallecimiento de su ser querido, con al menos una visita domiciliaria realizada por alguno de los profesionales que haya tenido mayor contacto o pueda haber sido significativo durante su proceso de atención.
- 3- Gestionar capacitaciones para todo el equipo en temática relacionada con la atención espiritual en cuidados paliativos, así como en intervenciones sistémicas tipo consejería familiar.
- 4- Uso de manera regular y sistemática la prestación de consejería familiar para mejorar el trabajo con las familias, e implementar estrategias para ampliar o profundizar el cuidado emocional a cuidadores principales.
- 5- Elaborar un plan anual de capacitación y de autocuidado específico para el equipo del PAD, que resguarde tiempos y agendas para realizar estas actividades (además de las contempladas en plan anual de capacitaciones y autocuidado de todo el personal del CESFAM), lo cual se justifica debido al tipo de trabajo y desgaste

emocional de este equipo, por lo que requiere de medidas extraordinarias de prevención y mitigación de consecuencias negativas como estrés o *burnout* laboral.

- 6- Fomentar los espacios de contacto y reunión del equipo completo, ya sea para actividades de autocuidado, espacios reflexivos, como también para el desarrollo de reuniones clínicas de discusión de casos más complejos.
- 7- Documentar y reportar las dificultades derivadas de la falta de dotación o de horas profesionales para el equipo, de manera de evidenciar la necesidad de ampliación de recursos humanos y/o de horarios para la atención, y en la misma línea reiterar las dificultades e insatisfacción usuaria en relación a crisis y urgencias para aportar a la gestión de nuevas estrategias a nivel superior o ministerial.
- 8- Calendarizar reuniones de trabajo de manera regular con referentes de la red local (Hospital Panguipulli) y PAD y CP Hospital Base Valdivia, para delinear trabajo en relación a brechas existentes y reconocidas por el equipo.

XII.- BIBLIOGRAFÍA

1. Salud OPdl. Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico. 2002.
2. Gómez Sancho M. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L; 2003.
3. T P, L DL, R W, J E, C M, J R, et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPC Press; 2012.
4. Chile MdSGd. Guía Clínica AUGÉ Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. In: Pública SdS, editor. Santiago de Chile 2011.
5. Chile MdSGd. Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. 5a ed. Santiago de Chile 2009.
6. Chile MdSGd. Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. In: Primaria SdRADdA, editor. Santiago de Chile 2013.
7. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. La Búsqueda de Significados. Barcelona: Editorial Paidós; 1986.
8. Palma A, Llanos O. Unidad de Cuidados Continuos y Paliativos del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Rev Hosp Clín Univ Chile. 2015;26:167-73.
9. Chile MdSGd. Estrategia Nacional de Cáncer. Chile 2016. Santiago de Chile 2016.
10. Morales A, Cavada G, Miranda J, M A, Derio L. Eficacia del Programa Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos de Chile. Revista El Dolor. 2013;59.
11. Espinoza V M, Sanhueza A O. Contribuir a la Calidad del Morir en el Cáncer. Ciencia y enfermería. 2007;13:17-23.
12. Arriaza P, Cancino G, Sanhueza O. Pertenecer a Algo Mayor: Experiencias de Pacientes y Cuidadores durante el Cuidado Paliativo en Chile. Ciencia y enfermería. 2009;15:95-106.
13. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. Journal of Pain and Symptom Management. 2013;45(6):1094-106.
14. Hannon B, Zimmermann C, Knaul FM, Powell RA, Mwangi-Powell FN, Rodin G. Provision of Palliative Care in Low- and Middle-Income Countries: Overcoming Obstacles for Effective Treatment Delivery. Journal of Clinical Oncology. 2016;34(1):62-8.
15. Resultados Censo 2017 [Internet]. Panguipulli 2017.
16. Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN [Internet]. 2015.
17. Municipalidad de Panguipulli. Informe Final Actualización Plan de Desarrollo Comunal de Panguipulli 2013-2017 [internet]. Panguipulli: Municipalidad de Panguipulli; 2014 .
18. Consumo MdSy. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid 2007.
19. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. Journal of Clinical Oncology. 2017;35(1):96-112.
20. Chile MdSd. Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica de Chile. Santiago 2018.
21. Mitchell GK. Primary palliative care - facing twin challenges. Australian family physician. 2011;40(7):517-8.
22. Social MdSyP. Unidad de Cuidados Paliativos. Estandares y Recomendaciones. Madrid 2009.
23. Lacampa P, Bermúdez C, Vallejo S, García L, Villegas R. Modelos Organizativos en Cuidados Paliativos. Comparación de consumo de recursos. In: Consumo MdSy, editor. España 2009.

24. Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali ZV, Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *Journal of Global Oncology*. 2018(4):1-24.
25. Hansford P, Meehan H. Gold Standards Framework: Improving Community Care. *End Of Life Care*. 2007;1(3).
26. Jacob G. Manual de Cuidados Paliativos para la Atención Primaria de la Salud. In: *Cáncer INd*, editor. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires 2014.
27. Plas AGM, Onwuteaka-Philipsen BD, Vissers KC, Deliens L, Jansen WJJ, Francke AL. Appraisal of cooperation with a palliative care case manager by general practitioners and community nurses: a cross-sectional questionnaire study. *Journal of Advanced Nursing*. 2016;72(1):147-57.
28. Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención Primaria. 2001;27(2):123-6.
29. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MÁ. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. *Informe SESPAS 2012*. *Gaceta Sanitaria*. 2012;26:63-8.
30. Bakitas MA, Elk R, Astin M, Ceronisky L, Clifford KN, Dionne-Odom JN, et al. Systematic Review of Palliative Care in the Rural Setting. *Cancer Control*. 2015;22(4):450-64.
31. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract*. 2003;20(3):304-10.
32. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core Competencies in Palliative Care: an EAPC White Paper on Palliative Care Education – part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(2).
33. Almaawiy U, Pond GR, Sussman J, Brazil K, Seow H. Are family physician visits and continuity of care associated with acute care use at end-of-life? A population-based cohort study of homecare cancer patients. *Palliat Med*. 2014;28(2):176-83.
34. Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-Kauderer H, Winkel G, DeCherrie L, Zhang M, et al. Reduction in symptoms for homebound patients receiving home-based primary and palliative care. *J Palliat Med*. 2013;16(9):1048-54.
35. Kim SL, Tarn DM. Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016;64(10):1968-74.
36. Johansen M-L, Ervik B. Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. *BMC Health Services Research*. 2018;18(1):159.
37. Yuen KJ, Behrndt MM, Jacklyn C, Mitchell GK. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. *The Medical journal of Australia*. 2003;179(6 Suppl):S38-40.
38. Shafir A, Garrigues SK, Schenker Y, Leff B, Neil J, Ritchie C. Homebound Patient and Caregiver Perceptions of Quality of Care in Home-Based Primary Care: A Qualitative Study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016;64(8):1622-7.
39. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. 2016;19(9):995-1008.
40. Salud OPdI. Cuidados Paliativos. Guía para el Manejo Clínico. 2002.
41. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*. 2014;28(5):391-402.

42. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):7.
43. Ankuda CK, Petterson SM, Wingrove P, Bazemore AW. Regional Variation in Primary Care Involvement at the End of Life. *Annals of family medicine*. 2017;15(1):63-7.
44. Wallenstein DJ. Palliative care in the patient-centered medical home. *Primary care*. 2012;39(4):627-31.
45. Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. *Clinics in geriatric medicine*. 2015;31(2):207-18.
46. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2016;10(6):990-1011.
47. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2016;5(2):234-7.
48. Vermandere M, Lepeleire JD, Van Mechelen W, Warmenhoven F, Thoonsen B, Aertgeerts B. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Support Care Cancer*. 2013;21(4):1061-9.
49. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*. 2011;18(1):20-40.
50. Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PloS one*. 2017;12(2):e0170168.
51. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. Review: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*. 2010;24(8):753-70.
52. Galiana L, Oliver A, Gomis C, Barbero J, Benito E. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*. 2014;21(2):62-74.
53. Vivat B. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*. 2008;22(7):859-68.
54. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stess A, Cherry G, et al. Healthcare professionals' perceptions toward interprofessional collaboration in palliative home care: a view from Belgium. *J Interprof Care*. 2013;27(4):313-9.
55. Dabas E. *Viviendo Redes. Experiencias y Estrategias para Fortalecer la Trama Social*. 1a ed. Buenos Aires: CICCUS; 2006.
56. Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *The British Journal of General Practice*. 2006;56(522):20-6.
57. Gervas J, Fernández MP. Atención Primaria fuerte: fundamento clínico, epidemiológico y social en los países desarrollados y en desarrollo. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2006;9:389-400.
58. Martin-Zurro A, Jodar G. *Atención Familiar y Salud Comunitaria*. Barcelona 2011.
59. Rosemann T, Hermann K, Miksch A, Engeser P, Szecsenyi J. The PAMINO-project: evaluating a primary care-based educational program to improve the quality of life of palliative patients. *BMC Palliat Care*. 2007;6:5.
60. McCormick E, Chai E, Meier DE. Integrating palliative care into primary care. *The Mount Sinai journal of medicine, New York*. 2012;79(5):579-85.
61. Salud Md. Norma general administrativa N° 16 sobre: Interculturalidad en los servicios de salud. Santiago de Chile 2006.

62. Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Quality and Safety in Health Care*. 2009;18(3):174-80.
63. Limón Ramírez E. Las competencias del médico de familia en la atención a pacientes en fase de final de vida. Reflexiones a partir de la propuesta de ACE en Cuidados Paliativos. *Atención Primaria*. 2015;47(8):477-8.
64. Flores G R. Observando Observadores: Una Introducción a las Técnicas Cualitativas de Investigación Social. 1a ed. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile; 2009.
65. Canales C M. Metodologías de Investigación Social Introducción a los Oficios. 1a ed. Santiago de Chile: LOM; 2006.
66. Bobenrieth M. Como Investigar con Éxito en Ciencias de la Salud. 1a ed. España: Escuela Andaluza de salud Pública; 2012.
67. Moore P, Gómez G, Kurtz S, Vargas A. La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista médica de Chile*. 2010;138:1047-54.
68. Krogh E, Schmidt C, Langer Á. Presencia Terapéutica y su contribución al encuentro Médico-Paciente
69. Salud. OMDI. Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona: Informe de la Secretaría. In: Asamblea Mundial de la Salud, editor. 2016.
70. Care TAGSEPoP-C. Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016;64(1):15-8.
71. Cuba Fuentes MS, Romero Albino ZOdlM. El método clínico centrado en la persona y su aplicación en la atención primaria de salud. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*. 2016;33:780-4.
72. Geller SM, Greenberg LS. Therapeutic Presence: Therapists' experience of presence in the psychotherapy encounter / Therapeutische Präsenz: Erfahrungen von Therapeuten mit Präsenz in der psychotherapeutischen Begegnung / La Presencia Terapéutica: La Experiencia de la Presencia que Viven los Terapeutas en el Encuentro Psicoterapéutico. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*. 2002;1(1-2):71-86.
73. Rodenbach RA, Norton SA, Wittink MN, Mohile S, Prigerson HG, Duberstein PR, et al. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient Education and Counseling*. 2019;102(5):909-15.
74. Gervas J, Pérez Fernández M. Aventuras y desventuras de los navegantes solitarios en el Mar de la Incertidumbre. *Atención Primaria*. 2005;35(2):95-8.

XIII.- ANEXOS

ANEXO N°1: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTE

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado “Cuidados Paliativos en Atención Primaria, percepciones y experiencia en el Centro de Salud Familiar Panguipulli”, cuyo investigador principal es Laura Villares. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. La investigación mencionada se realizará en el Centro de Salud Familiar de Panguipulli, durante los años 2018 y 2019.
2. La investigación permitirá analizar el trabajo realizado por el equipo de Cuidados Paliativos del Centro de Salud Familiar Panguipulli, lo cual permitirá posteriormente, elevar la calidad de atención a los beneficiarios del mismo.
3. Objetivo: Analizar el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, al año 2019, en relación a las dimensiones acompañamiento, satisfacción y calidad de la atención desde las percepciones y experiencias de pacientes, familiares y profesionales pertenecientes al Programa.
4. Su participación será voluntaria, sin retribución alguna implicada en la misma, y consistirá en una entrevista aplicada y grabada por el investigador en el propio domicilio del participante, en la cual se abordarán temas relacionados a su proceso de atención durante su enfermedad actual. La entrevista será grabada para su posterior análisis, resguardando en todo momento la confidencialidad de los datos y la reserva de la identidad del entrevistado.
5. Riesgos: se prestará especial resguardo a no someter al participante a sesiones extenuantes y tener siempre respeto ante cualquier situación de salud emocional o física que pueda impedir la aplicación de la entrevista.
6. Costos y pagos, su participación no implica ningún pago o retribución económica, y tampoco se le hará incurrir al entrevistado en gasto alguno.
7. Derechos del participante: si fuera necesaria alguna atención o medida de contención adicional a su tratamiento actual, esta será proporcionada por el Equipo de Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli. Además se deja constancia que en participante está en su derecho de manifestar todas sus dudas acerca de la investigación, y se encuentra

libre de retirarse del estudio cuando lo estime conveniente, sin representar esta decisión ningún cambio en su proceso de tratamiento y atención actual.

8. Reserva de la identidad del participante: el nombre del participante será resguardado, y no podrá ser revelado, utilizándose para su identificación un código numérico.
9. Confidencialidad de los datos: toda información personal será reservada, quedando solo para conocimiento del investigador principal, quien se compromete a resguardarlos en archivos privados en locación de las dependencias del CESFAM Panguipulli.
10. Utilización y Publicación de los hallazgos: los resultados de la investigación podrán ser divulgados según lo estime el investigador, en publicaciones científicas o académicas, pudiendo ser utilizadas en otras investigaciones del tema, pero en todo caso siempre preservando la identidad del participante.
11. Posibilidad de aclarar dudas o inquietudes: por cualquier duda puede comunicarse con el investigador al teléfono 973357781 o al correo electrónico lauravillares@hotmail.com
12. Evaluación Comité Bioética y contacto: Esta investigación ha sido evaluada y aceptada por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valdivia.
13. En caso de aceptar participar, recibirá un ejemplar de este documento.

Nombre, apellido investigador principal: Laura Villares

Rut 22.221.898-5

Teléfono y/o mail de contacto: lauravillares@hotmail.com

Panguipulli, ... de..... del 2018

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES

Yo,....., RUT.....

DECLARO que la investigadora principal: Laura Villares, médico cirujano, egresada de Medicina Familiar, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Hontaneda Nro. 2653 de la ciudad de Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “Cuidados Paliativos en Atención Primaria, percepciones y experiencia en el Centro de Salud Familiar Panguipulli”, que se llevará a cabo en Panguipulli y cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a, y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es Analizar el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli, al año 2019, en relación a las dimensiones acompañamiento, satisfacción y calidad de la atención desde las percepciones y experiencias de pacientes, familiares y profesionales pertenecientes al Programa y permitirá analizar el trabajo realizado por el equipo de Cuidados Paliativos del Centro de Salud Familiar Panguipulli, lo cual permitirá posteriormente, elevar la calidad de atención a los beneficiarios del mismo.
2. Mi participación es voluntaria y consistirá en una entrevista aplicada por el investigador en mi propio domicilio, en la cual se abordarán temas relacionados al proceso de atención durante mi enfermedad actual. Dicha entrevista será grabada y se aplicará durante el año 2018.
3. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí y se prestará especial resguardo a no someterme a sesiones extenuantes y tener siempre respeto ante cualquier situación de salud emocional o física que pueda impedir la aplicación de la entrevista. Si fuera necesaria alguna atención o medida de contención adicional a su tratamiento actual, esta será proporcionada por el Equipo de Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio.
5. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.

6. No recibiré remuneración alguna por participar en este estudio y tampoco tendré que asumir gasto alguno
7. Si la evaluación a la que seré sometido, o cualquier otro hallazgo producto de esta investigación, o si el investigador principal así lo estimara, podré ser atendido en el Centro de Salud Familiar Panguipulli.
8. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.
9. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla al investigador principal, en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en el fono 973357781, o al mail: lauravillares@hotmail.com.
10. El Comité Ético Científico del Servicio de Salud Valdivia ha evaluado y aceptado esta investigación.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando la participación en esta investigación.

Nombre, apellidos

Firma

Rut: Nro.:

Nombre y apellido investigadores, firma, fono y mail de contacto:

Laura Villares (lauravillares@hotmail.com)

F: 973357781

Nombre y apellidos Director del Centro o Institución en donde se realizará el estudio, quien firmará como Ministro de Fe: José Luis Erices. Director CESFAM Panguipulli

Panguipulli,.....de 2018

ANEXO N°2: GUIÓN ENTREVISTAS

Guion Entrevista individual semiestructurada a pacientes ingresados al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli.

- 1- En relación al proceso de su enfermedad actual: ¿Qué piensa usted sobre la atención que recibe por parte del equipo del CESFAM? ¿Podría comentar su experiencia o características más relevantes?
- 2- ¿Podría contarme como ha sido su experiencia cuando ha requerido atención por parte del equipo en relación a la accesibilidad? ¿Cómo fue la respuesta del equipo cuando tuvo alguna necesidad?
- 3- ¿Qué opinión tiene usted acerca de recibir atención del equipo en su domicilio? ¿Podría comentar algunas ventajas o desventajas?
- 4- ¿Cuál es su percepción acerca de la calidad de la atención recibida?
- 5- ¿Cómo ha sido su experiencia en el apoyo recibido para controlar el dolor u otros síntomas presentados durante su enfermedad actual?
- 6- Durante su atención, además de estos síntomas físicos, ¿se atendió también a otras necesidades, como psicológicas, sociales y/o espirituales?, ¿A cuales, y de qué manera?
- 7- Según su experiencia, ¿se ha sentido acompañado/a por el equipo durante el actual proceso de atención de su enfermedad?, si la respuesta es positiva, ¿Podría explicar de qué forma percibe este acompañamiento?
- 8- ¿Considera que el equipo lo atendió a usted aisladamente, o se incluyó a su familia en las intervenciones efectuadas?, ¿Cómo valora esta forma de atención?
- 9- Desde su experiencia, ¿cuáles son las principales necesidades que experimenta en relación a su salud?
- 10- alguna de estas necesidades que usted destaca, ¿considera que no se cumplen o que se abordan de manera insuficiente? ¿Cuáles?, ¿De qué manera esperaría usted que se aborden?

Guion Entrevista individual semiestructurada a familiares y cuidadores de pacientes ingresados al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM de Panguipulli.

- 1- En relación al proceso de enfermedad actual de su familiar: ¿Qué piensa usted sobre la atención que recibe por parte del equipo del CESFAM? ¿Podría comentar su experiencia y ofrecer algunas características que estime relevantes?
- 2- ¿Qué opina de la accesibilidad y la respuesta que obtiene del equipo?
- 3- ¿Qué opinión tiene usted acerca de recibir atención del equipo en su domicilio? ¿Pudiera comentar algunas ventajas o desventajas?
- 4- ¿Cuál es su percepción acerca de la calidad de la atención recibida?
- 5- ¿Considera usted que se atendió a sus necesidades emocionales, sociales y/o espirituales de suyas como cuidador? ¿De qué manera? y ¿cómo valora estas acciones?
- 6- ¿Qué opina del apoyo recibido por parte del equipo del CESFAM para el desarrollo de su tarea como cuidador?
- 7- ¿Cuál es su percepción acerca del acompañamiento recibido por parte del equipo durante el proceso de atención? ¿Usted como familiar, se ha sentido acompañado? ¿De qué manera?
- 8- Desde su experiencia como cuidador, ¿cuáles son las principales necesidades individuales y/o familiares que experimenta en esta situación?
- 9- alguna de estas necesidades que usted destaca, ¿considera que no se cumplen o que se abordan de manera insuficiente? ¿Cuáles?, ¿De qué manera esperaría usted que se aborden?

Guion de Grupo Focal a informantes especiales (profesionales que integran equipo del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del CESFAM Panguipulli)

- 1- ¿Qué prestaciones o actividades son fundamentales en el desarrollo e implementación de un Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos?
- 2- ¿Cuál es el enfoque que se le da a la persona que ingresa al programa? (en relación a los Paradigmas de atención)
- 3- En la práctica diaria, ¿de qué manera se refleja ese enfoque en la atención que realiza el equipo?
- 4- ¿Cuál es la valoración de cada uno acerca de incluir a la familia en las intervenciones del equipo?
- 5- ¿Cuál es su percepción acerca de las principales dimensiones, en relación a la salud del paciente con cáncer avanzado, que deben ser abordadas por el equipo de Cuidados Paliativos?
- 6- ¿Cuáles son las principales necesidades que según su percepción, presenta un paciente en fase de enfermedad terminal?
- 7- ¿Qué habilidades o aptitudes de los profesionales de salud son imprescindibles para trabajar en Cuidados Paliativos?
- 8- Según su opinión: ¿Cuáles son los elementos del proceso de atención que el paciente y su familia consideran de mayor valor para mantener su calidad de vida?
- 9- ¿Cuáles son las demandas de los pacientes o familiares, que usted considera que no son atendidas de manera adecuada por el equipo de Cuidados Paliativos?
- 10- ¿Qué brechas o barreras atraviesan actualmente como equipo para desarrollar su trabajo actual.
- 11- ¿Qué fortalezas y/o debilidades reconocen en el proceso de atención del programa?

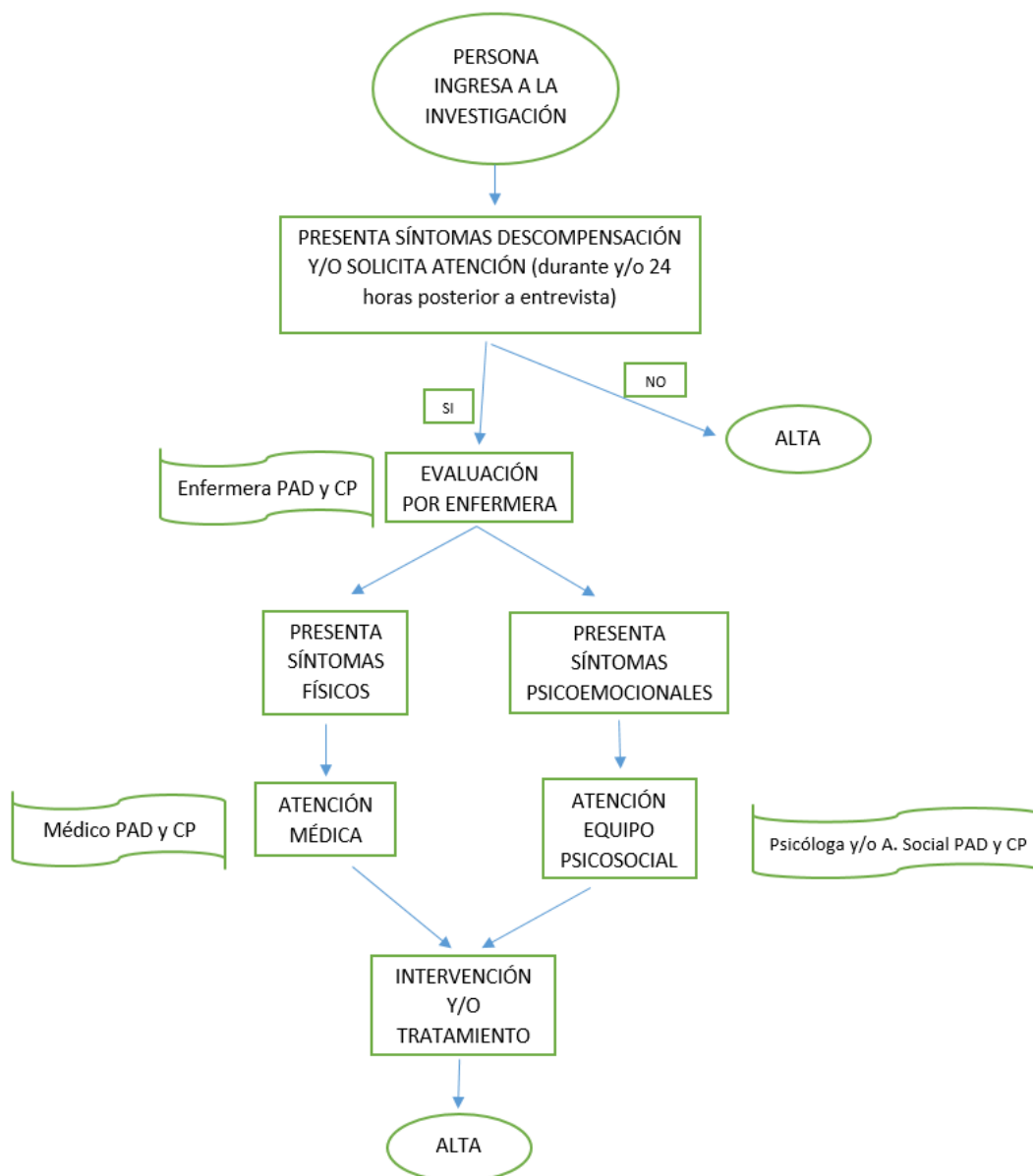
ANEXO N°3: ESCALA DE PERFORMANCE STATUS (PS), DE LA EAST COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

Escala utilizada para la objetivación del nivel de “estado general” por medio de valoración de sintomatología y del grado de deambulación o postración, lo cual determina niveles de compromiso de este estado general, no está asociada a puntaje y se aplica de forma clínica, con anamnesis y valoración de su funcionalidad. A pesar de no tener estudio que certifique su validación en Chile se eligió este instrumento por ser utilizado en la mayoría de las guías clínicas de CP a nivel internacional, además de estar recomendado en Normas Técnicas Nacionales del PAD y CP para su uso al ingreso y en cada control o contacto con el usuario. Además, por todo lo anterior, es la que se usa en el programa PAD y CP del CESFAM Panguipulli.

ETAPA 0	Actividad normal
ETAPA 1	Síntomas de enfermedad, pero ambulatorio y capaz de desarrollar actividades del diario vivir.
ETAPA 2	Ambulatorio más del 50 % del tiempo. Solo ocasionalmente necesita asistencia.
ETAPA 3	En cama más del 50 % del tiempo. Necesita cuidados de enfermería.
ETAPA 4 (Postrado)	Debe permanecer en cama o sentado permanentemente. Incapacidad total. Necesita cuidados de enfermería.

**ANEXO N°4: FLUJOGRAMA DE CONTENCIÓN PARA PARTICIPANTES DEL
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “Cuidados Paliativos en Atención Primaria,
percepciones y experiencia en el Centro de Salud Familiar Panguipulli”**

PAD Y CP CESFAM PANGUIPULLI



ANEXO N°5: CARACTERIZACIÓN DE LOS ENTREVISTADOS

PERFIL 1: USUARIOS DEL PROGRAMA ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL CESFAM PANGUIPULLI.

ENTREVISTADO	GÉNERO	EDAD	RURAL/URBANO
1	MASCULINO	93	URBANO
2	MASCULINO	85	RURAL
3	FEMENINO	56	URBANO
4	FEMENINO	89	URBANO
5	MASCULINO	54	RURAL
6	FEMENINO	64	RURAL
7	FEMENINO	72	RURAL

PERFIL 2: FAMILIARES CUIDADORES DE USUARIOS DEL PROGRAMA ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL CESFAM PANGUIPULLI.

ENTREVISTADO	GÉNERO	EDAD	RURAL/URBANO	PARENTESCO
1	FEMENINO	39	RURAL	HIJA
2	FEMENINO	60	URBANO	HIJA
3	FEMENINO	35	RURAL	HIJA
4	FEMENINO	79	RURAL	CÓNYUGUE
5	MASCULINO	31	URBANO	HIJO
6	FEMENINO	46	URBANO	HIJA
7	FEMENINO	62	URBANO	HIJA
8	FEMENINO	63	URBANO	HIJA
9	MASCULINO	66	RURAL	CÓNYUGUE

INFORMANTES ESPECIALES QUE PARTICIPARON EN GRUPO FOCAL.

PARTICIPANTE	GÉNERO	PROFESIÓN
1	FEMENINO	ENFERMERA UNIVERSITARIA
2	MASCULINO	MÉDICO GENERAL
3	FEMENINO	PSICÓLOGA
4	FEMENINO	NUTRICIONISTA
5	MASCULINO	KINESIÓLOGO

ANEXO N°6: RESOLUCIÓN DE AUTORIZACIÓN PROYECTO DE TESIS POR EL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO DEL SERVICIO DE SALUD VALDIVIA



MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO DE SALUD VALDIVIA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO – ACREDITADO

Ministerio de Salud
Servicio de Salud Valdivia
Comité Ético Científico
BQ CFV/fam

ORD.: 205

ANT.: E-mail de fecha 23.05.2018

MAT.: Informa lo que indica

Valdivia, 04.06.2018

DE: BQ. Carlos Fernández Vega
Presidente Comité Ético Científico
Servicio de Salud Valdivia

A: Dra. Laura Inés Villares
Investigador Responsable
CESFAM Panguipulli

En respuesta a documento del antecedente, enviado para aprobación del Proyecto de Investigación titulado: "Percepción del programa de cuidados Paliativos en Atención Primaria", informo a usted, que en reunión del día 31 de mayo del presente año, este Comité informa lo siguiente:

El proyecto y documentación revisada cuenta con la aprobación previa del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso.

En cuanto a la revisión local informamos a Ud. lo siguiente:

El Proyecto de Investigación NO PRESENTA repararos éticos, metodológicos, legales. El diseño se ajusta a las normas de Investigación en Seres Humanos.

Los miembros del Comité que participaron de la revisión y evaluación del protocolo declararon no tener conflicto de Interés.

En consecuencia, el CEC-SSV AUTORIZA por Unanimidad de los miembros presentes en la sesión, el proyecto presentado.

El Investigador se compromete a respetar la legislación vigente, normas técnicas y recomendaciones nacionales e internacionales sobre investigación científica biomédica en particular, lo referente a la protección de datos personales, de acceso a los registros clínicos y de investigación en seres humanos, de acuerdo con la Ley N°19628, Ley N°20120, Ley N°20584, sus reglamentos de aplicación y modificaciones.

El investigador se compromete a respetar el Reglamento Interno del CEC-SSV y a utilizar sólo la documentación que fue aprobada y autorizada por este CEC, las cuales se entregan firmadas y timbradas para ser copiadas desde la versión original autorizada.



MINISTERIO DE SALUD
SERVICIO DE SALUD VALDIVIA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO - ACREDITADO

Los datos utilizados y la información obtenida se limitan a lo expresado en la formulación del proyecto mencionado. No se autoriza otro uso. Esta aprobación tiene vigencia de un año, a contar de la fecha de emisión del presente oficio.

Es responsabilidad del Investigador tramitar la autorización correspondiente con el Director(a) de la Institución en la cual se ejecutará el proyecto y en las instituciones que sea pertinente hacerlo y enviar un informe de avance o informe final según corresponda, a este CEC con plazo máximo mayo de 2019, por escrito y vía oficina de partes del SSV, tanto para solicitar prosecución del estudio, re-aprobación anual, así como también para requerir toma de conocimiento en caso de finalización y/o cierre del Centro o del Estudio.

Sin otro particular, saluda atentamente a Ud.

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO DE SALUD VALDIVIA
BQ Carlos Fernández Vega
Presidente Comité Ético Científico
Servicio de Salud Valdivia

Distribución:

- Dra. Laura Villares- CESFAM Panguipulli ✓
- Director CESFAM de Panguipulli
- Archivo Protocolo Clínico
- Archivo correspondencia Despachada