

## ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

# Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La experiencia de Clínica Familia

María Margarita Reyes D.  
Psicóloga y Dra. En  
Educación  
Clínica Familia para  
Cuidados Paliativos

Baldo Santi  
Fundador y Director  
Clínica Familia para  
Cuidados Paliativos

Flavio Nervi Oddone  
Profesor Titular  
Dpto. de Gastroenterología  
Pontificia Universidad  
Católica de Chile

## Introducción

Los importantes progresos económicos y sociales de las últimas décadas en Chile han hecho emerger una serie de nuevas prioridades en el campo de la salud. Es notable la disminución significativa en la prevalencia de las enfermedades infecciosas, junto con el aumento impensado y la importancia de las enfermedades crónicas que afectan a todos los estratos sociales de la población, incluidos el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las demencias, las enfermedades del aparato locomotor(1, 2). Esto ha sido la consecuencia directa del aumento en la expectativa de vida, así como también de la rápida urbanización e industrialización de la sociedad que han impuesto importantes cambios en los hábitos, seguido ello de una mejoría en el acceso a los servicios de salud. Sin embargo, estas mejorías no han sido acompañadas por un apropiado control de los síntomas de los enfermos crónicos, particularmente el dolor, la disnea y los síntomas siquiátricos y del aparato digestivo así como los cuidados paliativos integrales como se entienden en los países desarrollados(3, 4).

El Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS) coordinado por el Ministerio del ramo tiene la responsabilidad de atender aproximadamente al 70% de la población. Este servicio se desarrolla a lo largo de 26 áreas geográficas definidas como áreas sanitarias que operan a través de los hospitales públicos. Los trabajadores asegurados que contribuyen a Fonasa y sus dependientes tienen la opción de acceder a proveedores de salud privados, procedimiento que es usado habitualmente por no más del 15% de la población. Bajo este mismo sistema los empleados pueden pagar a través de copagos para el acceso a los servicios sanitarios públicos. Sin embargo, en esta área no más del 20% de los chilenos tienen acceso. De allí que la atención sanitaria en la población como un todo es bastante heterogénea(2, 5).

Es notable, por otra parte, que los cuidados paliativos y el control de síntomas de las enfermedades crónicas, particularmente el dolor relacionado con el cáncer, no estén explícitamente cubiertos por ninguno de los sistemas de seguro de salud. El SNSS teóricamente debiera dar opioides y otras drogas para el control de síntomas de acuerdo con las necesidades de la población(6). Sin embargo, ello no ocurre así regularmente debido a limitaciones de tipo económico y cultural. Este último aspecto se relaciona fundamentalmente con “el riesgo de adicción”, no solo entre la población general sino que especialmente en los grupos profesionales de la salud, incluyendo a los médicos generales y especialistas. En dramático contraste, la disponibilidad de opioides a través del SNSS ha aumentado marcadamente en la última década(6). Esta inconsistencia se relaciona con la filosofía del sistema educativo médico chileno, el cual se encuentra muy influenciado, por una parte, por la cultura médica norteamericana y, por

otra, con la falta de aplicación de un instrumento de evaluación apropiado para medir la calidad de vida de los pacientes que soportan enfermedades crónicas. Es interesante constatar que los problemas que enfrentan los pacientes incurables con síntomas crónicos en nuestro país son los mismos que uno puede identificar en países desarrollados, incluyendo los aspectos éticos relacionados con la muerte asistida, las terapias fútiles, y la insuficiente atención y cuidado de los pacientes terminales y sus familias.

## **El perfil de las enfermedades crónicas y las causas de muerte entre los chilenos**

Las principales causas de muerte que afectan a la población chilena son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la cirrosis, la diabetes, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y los accidentes. Estos trastornos son responsables de aproximadamente el 70% de todas las muertes, porcentaje que es similar al observado en los países desarrollados. Por otra parte, la letalidad por cáncer varía según el sitio de origen del tumor: el cáncer de la vesícula biliar en la mujer y el del estómago en el hombre son los que tienen mayor impacto en la mortalidad de la población.

El sistema público tiene la infraestructura para la atención secundaria de los pacientes oncológicos; pero esta es deficiente, tanto en Santiago como en provincias. Existe una escasa capacidad profesional para poder aplicar esquemas terapéuticos a tiempo, tanto de quimioterapia, cirugía o radioterapia. Es lógico esperar, y así sucederá con mayor intensidad en el futuro, que el envejecimiento de la población exacerbará este problema al aumentar la demanda por servicios especializados relacionados sobre todo con cáncer. Cuidados paliativos y control de síntomas El control de síntomas y los cuidados paliativos como una atención integral para los enfermos incurables no representan un problema importante en la agenda de la opinión pública, ni tampoco entre los proveedores de salud, tanto estatales como privados. La calidad del cuidado de las personas que sufren de SIDA, cáncer metastático y otras enfermedades crónicas varía considerablemente entre las instituciones de salud y depende muy especialmente de la capacidad y del interés individual de los médicos y las enfermeras a cargo de estos pacientes. La implementación de programas de salud para el adulto, en especial los orientados al control de síntomas y a los cuidados paliativos, generalmente se ha visto muy dificultada por la falta de financiamiento y por la ausencia de personal especialmente entrenado. Como resultado de ello, los cuidados paliativos no han sido una disciplina continua o sistemática y no se han desarrollado consistentemente como una política nacional.

A pesar de las mejorías observadas desde los comienzos de los 90(2, 6-9), el sistema actual de la atención de salud del adulto incluyendo los cuidados paliativos en Chile está fragmentado y carece de un sistema de evaluación apropiado. Esto afecta la percepción de los ciudadanos sobre la calidad del cuidado que ellos están recibiendo a través de los sistemas de salud. También impide la diseminación de pautas y estándares de atención, incluyendo la organización de programas adecuados de cuidados paliativos tanto en el sistema público como en el sistema privado. La disponibilidad y accesibilidad a los servicios de oncología sigue siendo muy baja en el país y no existen programas académicos adecuados para entrenar a los médicos y al personal de la salud, ya sea en la práctica de la medicina paliativa o para entregar educación en cuidados paliativos multidisciplinarios para los diferentes profesionales de la salud incluyendo enfermeras, psicólogos, agentes pastorales y personal auxiliar. Curiosamente, han ocurrido importantes progresos, como la medida de decuplicar la disponibilidad de opiáceos implementada por el

Ministerio de Salud en la última década. Esto contrasta con la inoperancia de la comunidad médica, tanto asistencial como académica, para desarrollar desde sus respectivas unidades programas conducentes a mejorar la atención y la calidad de vida de aquellos que están por morir(2, 6-9). Otra causa probable de esta lenta incorporación de los cuidados paliativos en el sistema sanitario chileno está enclavada en las políticas orientadas a la curación más que a la prevención y cuidado de los enfermos que ya no tienen curación definitiva. Este modelo ha sido prevalente especialmente en el manejo del cáncer. Así en Chile, en las últimas cuatro décadas, se ha puesto poco énfasis en los cuidados paliativos multidisciplinarios. Sin embargo, algunas iniciativas han comenzado a fructificar en el último decenio. Son particularmente relevantes los esfuerzos que ha hecho el programa de cáncer del Ministerio de Salud para desarrollar modelos de atención multidisciplinaria y control del dolor en el ámbito ambulatorio y en los hospitales públicos. Sin embargo, uno de los problemas mayores ha sido la continuidad de estos programas debido al poco financiamiento y disponibilidad de personal adecuado. De hecho, en la práctica el grupo o la unidad de cuidados paliativos está constituido por una enfermera y un médico a jornada parcial, los cuales tratan de mantener el programa con una muy escasa integración y participación de los internistas y de los especialistas en medicina familiar. En general, estas áreas en los hospitales y clínicas, incluyendo los establecimientos universitarios, están primariamente focalizadas en el control del dolor más que en la existencia y aplicación de un programa de cuidados paliativos multidisciplinario. Esto tiene gran implicancia negativa debido a que expone a los estudiantes de medicina, enfermería, internos y residentes solamente hacia la aproximación orientada a la curación sin atención a una visión holística como la comprendida en los cuidados paliativos en los estados avanzados y progresivos de las enfermedades crónicas. Los problemas culturales relacionados al uso inapropiado de opioides están muy presentes en nuestra sociedad.

Un apoyo importante para el desarrollo de un modelo moderno de control de síntomas y cuidados paliativos multidisciplinarios se ha originado en algunas instituciones, entre las

que destacan, en años recientes, la Clínica Familia para cuidados paliativos, el Instituto Nacional del Cáncer y el Hogar de Cristo.

## **La experiencia de la Clínica Familia**

La actividad en la Clínica Familia comenzó en 1989 dedicada en un comienzo a dar un apoyo complejo multidisciplinario a los pacientes más pobres y abandonados especialmente con SIDA, como una iniciativa de Caritas Chile. El desarrollo de las actividades asistenciales se hizo desde un comienzo a través del entrenamiento de enfermeras y voluntarios. En el año 1997, Caritas construyó la Clínica con aportes locales e internacionales y posteriormente el año 2002 fue entregada para su administración a la Fundación Pro Dignitate Hominis y a la Orden de la Madre de Dios.

La Clínica es una unidad asistencial moderna con 40 camas inserta en el área sur-o-riente de Santiago en la comuna de La Florida, con un terreno de aproximadamente una hectárea. La Clínica está asistida por un grupo de 50 profesionales y auxiliares, y de ellos solo cuatro reciben sueldo; los otros profesionales son todos voluntarios. Asimismo, el sistema cuenta con 100 voluntarios permanentes para la atención ambulatoria, que dan servicios fundamentalmente al paciente y a su familia, insertos en sus comunidades. Desde el año 2000 la Clínica recibe enfermos incurables, independientemente del diagnóstico, especialmente enfermos de cáncer y de SIDA. En el último año la Clínica Familia dio

atención a un total de 197 pacientes, de los cuales 170 fallecieron en sus dependencias. Además, alrededor de 400 pacientes fueron atendidos en sus casas por los voluntarios.

El apoyo financiero de la Clínica proviene de donaciones privadas en un 40% y aproximadamente un 60% son aportes que entrega FONASA. Ello permite tener disponibilidad de todas las drogas necesarias incluida la morfina oral y otros opioides de uso más restringido. En 1997 la Clínica Familia y la Pontificia Universidad Católica de Chile, a través de su Facultad de Medicina, firmaron un acuerdo de colaboración para desarrollar las áreas multidisciplinarias y utilizar la Clínica para fines docentes. Una de las actividades más importantes ha sido la mejoría en la calidad de las comunicaciones con la comunidad y el Servicio de Salud, donde se ha hecho una labor docente especialmente a nivel de enfermeras y auxiliares. Una dificultad no despreciable, que se ve por lo demás en todo el mundo, ha sido convencer a los jefes de departamentos y otras autoridades académicas acerca de la importancia que tiene la medicina paliativa para la educación médica, tanto de pregrado como de postgrado. La calidad y la labor de extensión de la Clínica Familia tuvo un especial reconocimiento al recibir el premio anual 2001 de la International Association for Hospice and Palliative Care (Recognition Award – Institutional Winner)(9).

La Clínica Familia ha mostrado que el trabajo de los voluntarios bien preparados tiene un valor incalculable para poder sostener una unidad asistencial de cuidados paliativos que sea altamente eficiente y económicamente sustentable. Ello depende muy especialmente de la selección apropiada de los voluntarios y de su adiestramiento. En Chile existen alrededor de 35 organizaciones voluntarias relacionadas con la atención médica, la mayor parte de las cuales trabajan en hospitales y están focalizadas a enfermedades específicas. Solo tres de estas organizaciones dan un entrenamiento dirigido a los cuidados paliativos: la Corporación Nacional del Cáncer, el Hogar de Cristo y la Clínica Familia. Las últimas dos organizaciones trabajan con enfermos incurables, y particularmente entre los más pobres. Es indudable que el contar en el futuro con voluntarios bien entrenados será un instrumento invaluable para desarrollar la medicina paliativa y los cuidados paliativos en el país.

La educación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos y control de síntomas

Como se expresó, una limitación mayor para el adecuado control de síntomas y los cuidados paliativos para la población chilena está determinada por la educación y formación de los estudiantes del área de la salud en Chile. Esta orientación, basada fundamentalmente en el diagnóstico y el tratamiento, es la comúnmente encontrada en Norteamérica, que es por lo demás el modelo que ha seguido la educación médica en Chile en las últimas décadas. Es interesante constatar que en un estudio reciente, basado en una encuesta predeterminada que se administró a 300 médicos en programas de residencia, se obtuvieron, en síntesis, los resultados siguientes(10):

1. El 80% de los encuestados consideró que la medicina y los cuidados paliativos son muy importantes en el desempeño profesional.
2. Solo un 20% recibió algún grado de formación en cuidados paliativos y atención de los pacientes moribundos y del total de encuestados solo un 25% de ellos consideró tener una capacidad adecuada en el manejo del control de síntomas y en los cuidados paliativos multidisciplinarios, incluyendo especialmente el manejo de los enfermos moribundos y de la familia.

3. Este estudio arrojó luces interesantes en cuanto puso en evidencia la necesidad imperiosa de que el sistema educacional chileno introduzca mejoras urgentes en esta materia en los programas de formación de los profesionales en medicina, enfermería y otras disciplinas.

## **Una política moderna para el desarrollo de cuidados paliativos en Chile**

Las prioridades del sistema de salud chileno han sido tradicionalmente la maternal y la infantil. Sin embargo, debido a los limitados recursos disponibles en las dos últimas décadas para el tratamiento de los enfermos crónicos, el manejo de estas situaciones ha sido muy insuficiente desencadenando gran sufrimiento para los pacientes y así también a sus familias por el importante impacto económico y el estrés social que significa enfrentar una enfermedad incurable. Los modelos de cuidados paliativos multidisciplinarios se necesitan en la formación de los profesionales de la salud, para expandir el crecimiento de la atención multidisciplinaria en una medicina más orientada al paciente y a las familias a lo largo del país. Un paso inicial fundamental debería consistir en modificaciones curriculares importantes en lo concerniente a control de síntomas, antropología, ética médica y en la aproxi

mación multidisciplinaria para cuidados de los pacientes con enfermedades progresivas y terminales, a través del desarrollo de mejores técnicas de comunicación.

Los chilenos quieren y necesitan un cuidado humanista y compasivo para los enfermos incurables. Sin embargo, paradójicamente con las oportunidades que se han presentado para desarrollar programas de cuidados paliativos, los encargados de tomar las decisiones, tanto políticos como médicos, no le han dado al área las prioridades necesarias. El dinero generalmente se ha dirigido a mejorar las tecnologías, la infraestructura y la administración de los recursos de salud, pero no a apoyar la formación de cuadros multidisciplinarios de cuidados paliativos para desarrollar programas adecuados de formación de nivel universitario, en la comunidad y también en consultorios y hospitales. El trabajo político para desarrollar estas áreas se transforma hoy día en una necesidad imperiosa para poder modificar la actitud de la población, de los políticos, académicos, la Iglesia y los medios de comunicación.

El primer paso necesario para desarrollar un programa formativo en cuidados paliativos es inducir un cambio cultural en las instituciones de salud, incluidas las escuelas de medicina, donde el concepto de atención integral esté presente a todo nivel en la organización. Es necesario desarrollar investigación de buen nivel y educación de postgrado en todas las disciplinas relacionadas con el control de síntomas y los cuidados paliativos. Debemos ser capaces de demostrar que el cuidado compasivo y humano mejora enormemente cuando este está acompañado de buena ciencia y de buena tecnología. Todo esto es posible, considerando el grado de desarrollo científico y tecnológico del país. Este es el mayor desafío que se tiene en Chile para el futuro. Se deben reforzar los esfuerzos a nivel del país para el beneficio de los enfermos incurables a través de la educación y del entrenamiento al más alto nivel posible de los profesionales de la salud. Esto necesariamente desarrollará y aplicará modelos de cuidados que son consistentes con las características culturales y sociales de poblaciones específicas. Los dos objetivos mayores para el desarrollo de programas de cuidados paliativos en Chile son los siguientes:

1. Usar un instrumento de evaluación rutinariamente para poder tener información sobre el grado de

efectividad que tiene el control de síntomas y los cuidados paliativos en los programas específicos de acuerdo con estándares internacionales.

2. Cambiar la cultura de las escuelas de medicina para mejorar las bases científicas de la evaluación de la calidad de vida y los programas educativos en farmacología clínica, control de síntomas, comunicación y aspectos relacionados con la ética y los problemas de los enfermos incurables que están por morir. Los cuidados paliativos deben ir a formar parte de la educación también muy especialmente de los asistentes sociales, abogados, economistas, psicólogos, sacerdotes y pastores.

## Referencias

1. A World Bank country study. Chile. The adult Health policy challenge. The World Bank, Washington DC. 1995.
2. F. Nervi, M. Guerrero, M. Reyes, B. Nervi, A. Cura, M. Chávez, L. Derio. 2003. "Symptom control and palliative care in Chile". J. Pall. Care Pharmacother. 17: 13-22.
3. B. Nervi, H. Gac, E. Valenzuela, F. Nervi. 2004. "Care of the elderly in developing countries". En: Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice. Eds. E. Bruera, L. De Lima, R. Wenk, W. Farr. IAHPC Press (Houston, USA), págs. 257-268.
4. Doyle D., Hanks G., MacDonald N. Introduction. In Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed., New York, Oxford University Press, 1999.
5. Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. Causas de Mortalidad, 1998. Disponible en <http://minsal.cl>. Acceso Abril, 2005.
6. Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Disponible en <http://minsal.cl>. Acceso Abril, 2005.
7. Rico M. A., Cura M. A. "Impacto del programa en el mejoramiento de la atención oncológica". El Dolor 1997: 5: 11-14.
8. Rico M. A. Palliative care program monitors access to care in Chile. Disponible en [http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10\\_3/Chile.html](http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10_3/Chile.html). Acceso Abril, 2005.
9. Clínica Familia for Palliative Care. 2002. Disponible en <http://www.hospicecare.com>. Acceso Abril, 2005.
10. P. Vial, P. Ibáñez, A. Umaña, M. M. Reyes, P. Viviani, F. Nervi. 2004. "Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes". Rev. Méd. Chile 132: 445-452.