

ORIGINAL CUANTI / CUALITATIVO

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES SEGÚN EL PERSONAL DE SALUD: SUS COMIENZOS EN TALCAHUANO (CHILE)

BEGINNINGS OF THE UNIVERSAL PALLIATIVE CARE LAW ACCORDING TO HEALTH PERSONNEL IN TALCAHUANO (CHILE)

Josefina Rossetti, ⁽¹⁾ Marie Caroline Sepulchre, ⁽²⁾ Cristóbal Alvarado. ⁽³⁾

¹ Josefina Rossetti, Socióloga, PhD en Sociología, Universidad de Paris VII. Escuela de Medicina Universidad de Los Andes Santiago, Chile, jrossettig@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-2109-0853>.

² Marie Caroline Sepulchre, Médica, Especialidad en Medicina Paliativa, CONACEM, © Magister en Bioética. Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Las Higueras, Talcahuano, Chile, mcsepulchre@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-8863-9519>.

³ Cristóbal Alvarado, Bioquímico, PhD en Biología Humana, Facultad de Medicina, Universidad de Ulm. Unidad de Apoyo a la Investigación biomédica, Hospital Las Higueras de Talcahuano, Chile. Académico de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, Chile. cristobal.alvaradol@redsalud.gob.cl. <https://orcid.org/0000-0002-8052-0959>.

Recibido: 05-01-2023

Aceptado: 31-01-2023

Publicado: 03-04-2023

Autor de Correspondencia:

Josefina Rossetti,

Elvira Santa Cruz 3826, Macul, Santiago, Chile.

Fono: +56 9 9442 9109, jrossettig@gmail.com.

RESUMEN

Introducción: hasta la promulgación de la ley 21.375 de cuidados paliativos universales, (fines 2021), estos beneficiaban solo a los pacientes oncológicos. En marzo 2022, se amplió el beneficio a todos los pacientes. El **Objetivo** de este estudio fue analizar las fortalezas y debilidades en la práctica paliativa en el contexto del comienzo de aplicación de la ley 21.375, desde la visión del personal de salud pública y sus necesidades de formación. **Método:** estudio cuanti-cualitativo realizado entre agosto-diciembre de 2022, en los cuatro Centros de Atención Primaria de Talcahuano y en la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Las Higueras. Se aplicó una encuesta basada en los criterios de calidad paliativa definidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y las Orientaciones Técnicas del Ministerio de Salud de Chile y se realizaron grupos focales. **Resultados:** el personal de salud mostró interés y voluntad de aplicar la nueva ley, pero, requiere de lineamientos más claros que dirijan su práctica y de recursos suficientes en personal, insumos, fármacos y formación en cuidados paliativos. **Discusión:** hubo una muy buena participación del personal en el estudio; las diferencias entre el Hospital y los Centros de Atención Primaria se deben en gran parte a la experiencia en la labor paliativa. **Conclusión:** lo detectado en Talcahuano entrega elementos empíricos para que se pueda optimizar la aplicación de la ley 21.375, en términos de gestión clínica y formación del personal.

Palabras clave: cuidados paliativos, gestión clínica, atención primaria de salud, enseñanza vocacional

ABSTRACT

Introduction: This research was conducted in Chile, in Talcahuano commune, and its **Objective** was to identify the achievements and difficulties of the beginning of the application of a new law concerning universal palliative care (n° 21.375) and the public health personnel needs of training in palliative care. Before this law, only cancer patients could receive palliative care. **Method:** Through a quantitative and qualitative study, health personnel working in palliative care in the four public Primary Health Care Centers of the commune and at Hospital Las Higueras (Pain Relief Unit and Palliative Care) answered a questionnaire and participated in focus groups. The questionnaire was based on the quality standards of palliative care formulated by Sociedad Española de Palliative Care and the Ministry of Health. In the focus groups the discussion was related to the application of the new law. **Results:** The personnel were interested and motivated to apply the new law but would appreciate in receiving a clearer orientation, more resources in personnel, supplies and medicines and training in palliative care. **Discussion:** The health personnel participated very well in this study. The differences between Primary Health Care Centers and the Unity of Palliative Care of Hospital Las Higueras may be attributed mainly to the experience in palliative care. **Conclusion:** Results obtained in Talcahuano cannot be generalized but they provide

empirical elements to improve the application of the new law 21.375

Key Words: *palliative care, clinical governance, primary health care, vocational education.*

INTRODUCCIÓN

En octubre 2021, se promulgó en Chile la Ley 21.375 de cuidados paliativos universales, [1] que constituyen un Derecho Humano. [2] Hasta esa fecha, sólo podían recibirlos los pacientes que sufrían de cáncer. Chile integra los países de Latinoamérica y el Caribe (Costa Rica, México, Colombia, Perú) que tienen una ley de cuidados paliativos. [3] La aplicación de la ley se inició en marzo del 2022, con un financiamiento del Ministerio de Hacienda para el primer año de \$13.000 millones para todo el país. En abril, el Ministerio de Salud (MINSAL) publicó el Reglamento de la Ley. [4] Entregó, como borrador, las Orientaciones Técnicas (OT) [5] y los Lineamientos [6] sobre las relaciones entre los distintos niveles del sistema de salud para atender al paciente paliativo. A mediados del 2022, el MINSAL formuló una Consulta Pública sobre las OT, cuyos resultados estarían incluidos en los lineamientos definitivos, publicados el 25 de enero 2023. [7]

La comuna de Talcahuano

Con 158.285 habitantes (2021), [8] está en la zona central de Chile, en la Región del Bío Bío. Su población es urbana (95%) y 41% de ella se ubica en los quintiles socioeconómicos 1 y 2, que son los más pobres. [9] Cuenta con un hospital de alta complejidad, el Hospital las Higueras y cuatro Centros de Atención

Primaria de Salud (APS) o Centros de Salud Familiar (CESFAM) que son parte de la red del Servicio de Salud Talcahuano (SST). El CESFAM Paulina Avendaño es el que tiene más usuarios inscritos de FONASA (Fondo Nacional de Salud) 45.178; le sigue el CESFAM San Vicente con 30.114, el CESFAM Los Cerros con 28.538 y el CESFAM alcalde Leocan Portus con 23.815. [10] El Hospital Las Higueras de Talcahuano atiende a 370.000 personas. [11]

Esta investigación, con un enfoque de investigación-acción (I+D), [12,13] tuvo como objetivo identificar las fortalezas y debilidades en la práctica paliativa en el contexto del comienzo de aplicación de la ley 21.375, desde la visión del personal de salud pública y sus necesidades de formación.

MÉTODO

Tipo de estudio

Estudio mixto, cuantitativo (encuesta cerrada) y cualitativo (grupos focales) [14] que se realizó entre agosto y diciembre de 2022. Contó con la aprobación del Servicio de Salud Talcahuano, el Hospital Las Higueras (27 de julio 2022), y del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Oriente de Santiago (28 de septiembre 2022), con auspicio del Ministerio de Salud (12 de octubre). [15] La investigación se realizó en una muestra intencionada por conveniencia de 49 funcionarios, designados para trabajar en cuidados paliativos en la APS (n= 26) y en la Unidad de Alivio del Dolor del Hospital (n=18).

Diseño cuantitativo del estudio

La encuesta online diseñada por los investigadores, ^[16] se basó en los 35 indicadores de calidad de los cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2006) ^[17] y en las OT del MINSAL, y comprendió cinco áreas temáticas y 36 preguntas: 1) Atención paliativa del paciente y de su familia 2) Estructura y organización de la práctica paliativa 3) Trabajo en equipo 4) Evaluación de la gestión paliativa 5) Necesidades de formación en cuidados paliativos.

Después de la firma de los consentimientos informados, la encuesta fue enviada por email a 49 profesionales. Las respuestas fueron tabuladas con el programa SPSS 26. Se efectuó una tabla por pregunta, con la frecuencia de sujetos que respondieron cada alternativa (sí, no, no sabe, no responde) y el porcentaje que representaban dichos números sobre el total de respuestas.

Los resultados se analizaron comparándolos con los estándares de calidad de la SECPAL. Se consideró “positivas” las prácticas de cuidados paliativos que correspondían a los estándares y “por mejorar” aquellas que no correspondían.

Diseño cualitativo del estudio

Los funcionarios que respondieron la encuesta se dividieron en 4 grupos, para que cada uno contase con un máximo de 12 participantes (ver Tabla 3) y se facilitara la interacción. Los grupos focales se realizaron mediante videoconferencia, donde se discutieron tres temas:

1. ¿Cómo ha operado la gestión clínica paliativa en Talcahuano, desde marzo 2022, a nivel hospitalario y en los Centros de Atención Primaria?
2. ¿Cuáles son las fortalezas y debilidades de la gestión clínica paliativa que se infieren de lo dicho por el personal de salud?
3. ¿Cuáles son las necesidades de formación en cuidados paliativos del personal que trabaja en cuidados paliativos?

El rol de moderador y observador en los grupos focales fue asumido en forma alternada por los investigadores.

Los grupos focales fueron grabados, transcritos y analizados a partir de una matriz basada en las tres preguntas de la investigación. Los autores analizaron el material, de acuerdo con sus competencias y experiencia profesional y se aceptaron para el texto final las descripciones e interpretaciones donde había consenso. No se recurrió a un software para este análisis.

RESULTADOS

Resultados de la encuesta

De las 49 encuestas enviadas por email, 44 personas respondieron en forma completa, (90%) ver Tabla 1. Estas son las prácticas que el personal de salud dijo realizar.

Atención paliativa del paciente y de su familia

El personal (81%) utiliza el instrumento NECPAL, (creado en España y validado en Chile) ^[18] para identificar a los pacientes que requieren de cuidados paliativos. Disponen por escrito los criterios de evaluación para la admisión de pacientes (73%), hacen una

evaluación inicial de las necesidades paliativas del paciente, que registran en su historia clínica (82%) y revisan dicha evaluación (86%).

La unidad define un plan de cuidados personalizado para cada paciente (77%), entrega por escrito al paciente su plan fármaco-terapéutico (65%) y registra el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico (91%); utiliza escalas validadas para evaluar el dolor (91%) y el paciente dispone de una historia clínica única y multidisciplinar (87%).

El plan de atención contempla apoyo a las necesidades de la familia o cuidador del paciente (88%); se identifica, desde el primer momento de atención al cuidador principal del paciente (98%) y la unidad tiene definido cómo orientar al paciente y a su cuidador para acceder a los servicios en casos de urgencia (91%). Se facilita que el paciente exprese sus voluntades anticipadas por escrito (32%) y se le ofrece asistencia espiritual (34%).

Estructura y organización de la práctica paliativa, trabajo en equipo

Se define la composición del equipo interdisciplinar (82%) y las funciones de cada integrante (70%) y se cumplen las reuniones de equipo agendadas (75%). La preocupación explícita por evitar el desgaste laboral o *burn out* del personal es señalada por el 37% del personal.

La atención del paciente se realiza en un entorno que permite la intimidad (77%) y se respeta la confidencialidad de lo tratado con él (96%).

El equipo dispone de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de hospitalización (43%) y la unidad sabe cuántos y cuáles son los pacientes que no pueden ser atendidos a domicilio (64%).

En cuanto a la comunicación, el 82% dijo que el paciente o su cuidador disponen de un número de teléfono para comunicarse con su unidad en un horario definido y el 25% expresó que existe una organización para que el paciente tenga atención paliativa de día y de noche.

Respecto a la organización del trabajo, 57% señaló que el equipo dispone de protocolos de atención paliativa y 74% que hay sistemas de coordinación con los recursos del área.

Evaluación de la gestión paliativa

El equipo averigua en forma periódica la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias (32%), se dispone de un sistema de monitorización de los indicadores asistenciales (50%) e identifica y trabaja un plan de mejora continua de la calidad (64%).

Necesidades de formación en cuidados paliativos

Respecto del paciente, 82% de los encuestados dijo que el paciente y su familia reciben educación sobre su tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado, 25% que su unidad dispone de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia y 25% que su unidad registra la educación del paciente y la familia en un cuaderno o registro específico.

En cuanto a las necesidades de formación del personal de salud, los temas de mayor a

menor interés figuran en la Tabla 2. Predomina la necesidad de formación en: dimensión espiritual de los cuidados (89%), atención de personas en condición mental grave (86%) y cuidados nutricionales y sedación paliativa (78%).

En todos los temas de formación propuestos en la encuesta, entre 23 a 34% de los sujetos, no supo si requería formación o no respondió, salvo en aquellos temas más demandados.

Se dijo que el equipo no disponía de un plan anual de formación continua de sus miembros en cuidados paliativos (75%) y que el equipo no había establecido un plan de investigación (82%).

Resultados de los grupos focales

En los grupos focales participaron 41 personas, (91% de las que respondieron la encuesta), Tabla 3. Se contó con la participación de los directores de dos de los cuatro CESFAM.

Del personal que trabajaba en cuidados paliativos en los Centros de Atención Primaria (CP-APS) sólo cuatro profesionales (16%) realizaban atención paliativa de manera cotidiana y tenían una experiencia de más de cuatro años en atención paliativa; los demás no tenían ninguna experiencia. Los participantes de la Unidad de Alivio del Dolor del Hospital Las Higueras (UCP-HH) en cambio, tenían un promedio de 7 años de experiencia (rango de 1,5-17 años).

Los participantes, en todos los grupos focales, consideraron que se trata de una ley nueva, poco conocida y con recursos insuficientes, en términos de personal, insumos y fármacos. En

un CESFAM donde realizan cuidados paliativos desde hace cuatro años, valoraron tener “horas protegidas y “horas de gestión para organizar la atención paliativa”, lo que según ellos no sucede en otros CESFAM. La mayoría de los profesionales de la APS reconoció no haber leído las 266 páginas de las OT del MINSAL.

El personal de CP-APS expresó la voluntad de aplicar la ley y estaba motivado para programar actividades en 2023. Consideraron que es una ley muy importante y que es un deber responder a ella, sin embargo, dado que no hay lineamientos definitivos desde el MINSAL y falta claridad acerca de los recursos, “se agradece que el MINSAL no haya hecho una difusión masiva, no se ha producido una avalancha de pacientes no oncológicos, felizmente, porque faltan recursos humanos para atenderlos” (CESFAM San Vicente).

Esta ley implica una nueva forma de organizarse. Todo el personal de salud de los CESFAM valora mantener una comunicación fluida con la UCP-HH, ya sea por email, teléfono, *WhatsApp*, o reuniones telemáticas y presenciales periódicas, para compartir acerca de fármacos, insumos y que sean una instancia de gestión de casos clínicos y capacitación mutua.

En los CESFAM, se señaló que es un problema planificar en forma anual son las visitas a domicilio, ya que las necesidades paliativas, sobre todo al final de la vida, son cambiantes y necesitan una respuesta rápida e imprevisible, que puede alargarse porque se

debe resolver un asunto técnico-médico, pero también aspectos emocionales y dar contención. “La idea no es tener más pacientes, pero con una atención más corta. Un paciente paliativo no se puede ver en 10 minutos, la atención kinesiológica no se puede hacer en 40 minutos, se necesita 1 hora y media” (CESFAM Los Cerros).

Se reconoció que la identificación de los pacientes con necesidades paliativas en todos los programas de crónicos es lenta. El NECPAL ha contribuido a identificar potenciales pacientes, pero su uso no es masivo por falta de difusión y capacitación.

La aplicación del NECPAL no es uniforme en los centros, hay solo un CESFAM que lo aplica siempre y dos CESFAM que aún no lo usan. Un CESFAM recomienda a todos sus sectores dar a la visita a domicilio un enfoque paliativo y aplicar el instrumento “en la medida que puedan” (CESFAM Paulina Avendaño).

La UCP-HH indica que realizan hasta cuatro ingresos semanales, provenientes ya sea de interconsultas del mismo hospital (se generó un ítem en el sistema de ficha electrónica del paciente), pero sobre todo de las urgencias o derivados por los CESFAM. Ha habido un aumento de los ingresos mensuales de pacientes paliativos no oncológicos, pero hay un sub diagnóstico de los que necesitan cuidados paliativos, los ingresos se realizan de manera tardía y la sobrevida de esos pacientes es de pocas semanas.

Como herramienta de mejora, los médicos de la UCP-HH recomendaron usar, además del NECPAL, el IDC-PAL (Índice de complejidad

de los pacientes paliativos) ^[19] para distribuir la atención de los pacientes entre la APS y el nivel secundario.

Desde que comenzó a aplicarse la nueva ley, la UCP-HH percibe con mayor fuerza su rol formador en relación con los Centros de Atención Primaria y ofrece al personal de los CESFAM de Talcahuano una pasantía en cuidados paliativos de 44 horas, distribuidas en un mes, con evaluación y certificación.

Varios participantes de los CP-APS y de la UCP-HH evidenciaron la importancia de generar una “cultura paliativa” en todos los sectores y en la comunidad, traspasar fronteras e ir más allá de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos. ^[20] Sugieren crear vínculos con otros programas como el Programa del Cuidador.

El personal de todos los CESFAM recaló que la ley comenzó a aplicarse sin capacitación previa del personal, y los médicos se sienten más capacitados por la propia profesión. El déficit en la formación paliativa podría atribuirse a la rotación del personal, pero los participantes apuntaron a encontrar maneras de conservar lo enseñado en protocolos o cápsulas educativas, que el personal nuevo pueda asimilar con facilidad. Las enfermeras de la APS en particular se refirieron a prácticas que saben realizar, pero no les son habituales. Desde la pandemia de COVID, han debido realizar procedimientos más complejos a domicilio. Los pacientes paliativos llegan del hospital a su domicilio a morir y requieren cuidados complejos: de heridas, sondas de todo tipo, vías de

administración nuevas como la bomba de infusión continua y medicamentos nuevos para la APS.

En todos los CESFAM se evocó la falta de formación emocional frente al fin de vida, que afecta al paciente y su familia, pero también a los funcionarios que no están relacionados a salud mental. “Tengo conocimientos clínicos, es bonito trabajar con la familia, pero es difícil todos los días. Lo técnico no es difícil, es conversar, es lo emocional, y enfrentar la “conspiración del silencio” de la familia (CESFAM Leocan Portus).

Las fortalezas y debilidades de la atención paliativa y las necesidades de formación del personal se resumen en la Tabla 4.

DISCUSIÓN

La novedad de este estudio consiste en haber observado la implementación de una nueva ley de cuidados paliativos universales. La revisión de la literatura en América Latina y el Caribe mostró que no hay estudios sobre la aplicación de dichas leyes sino sólo sobre su creación.

Los resultados de la encuesta y de los grupos focales identifican las fortalezas y debilidades de la práctica paliativa y las necesidades de formación continua del personal.

A continuación, se discuten los resultados de la encuesta y de los grupos focales.

Atención paliativa del paciente y de su familia

Hay varios aspectos positivos en las intervenciones de los equipos de la APS formados en forma reciente para los cuidados paliativos: el uso del instrumento de

identificación de necesidades paliativas NECPAL, el registro de las atenciones del paciente en una sola ficha compartida, la instauración de un plan de cuidado enfocado al manejo de los síntomas y del dolor y la aplicación de escalas validadas de medición del dolor. También aparece la identificación temprana del cuidador principal.

Sin embargo, la atención se limita la mayoría de las veces a la detección temprana de las necesidades sin sistematización, con el riesgo de dejar de lado grupos de pacientes clave a incluir, por ejemplo, aquellos con enfermedad respiratoria crónica, enfermedad renal terminal, minorías, adultos mayores etc. Una revisión sistemática ^[21] de las intervenciones paliativas revela la importancia de determinarlas de manera más rigurosa para poder evaluarlas y ser fácilmente replicables en distintos lugares.

Esta revisión ayudaría a mejorar los aspectos más débiles detectados en el estudio como la entrega por escrito del plan de fármaco terapéutico y el acompañar en el proceso del morir, desde la expresión de voluntades anticipadas por escrito hasta la asistencia espiritual, así como la evaluación periódica de la opinión y satisfacción de los pacientes y su familia.

Estructura y organización de la práctica paliativa

El estudio ya señalado ^[21] evidencia que determinar las intervenciones paliativas ayuda a evaluarlas. Esto refuerza áreas por mejorar que aparecen en los resultados en cuanto a

elaborar indicadores asistenciales, así como un plan de mejora continua de la calidad.

El trabajo en equipo en cuidados paliativos es un pilar organizacional arquitectural, ya que las múltiples necesidades del paciente y su familia no pueden ser atendidas por un solo profesional. Se requiere coordinación entre los profesionales y los niveles de atención para una atención precoz y una toma de decisión oportuna y evitar la duplicidad de atención. [22]

Es positivo que el personal de salud diga que la composición del equipo interdisciplinar está definida, pero es insuficiente la proporción de sujetos que señala que están también definidas las funciones y responsabilidades de cada integrante de dicho equipo.

Un estudio [23] muestra que más de 50% de los pacientes prefieren morir en su casa, siempre que las circunstancias lo permitan. Sin embargo, también señalan que menos de un tercio cumple esa preferencia. Ello refleja la importancia de sistemas de coordinación de los recursos del área y que el equipo disponga de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de hospitalización y sepa cuántos y cuáles son los pacientes que no pueden ser atendidos a domicilio. En este estudio sólo 64% de los encuestados lo sabe.

Es positivo en este estudio se plantee que la atención del paciente se realiza en un entorno que permite la intimidad y que se respeta la confidencialidad de lo tratado con él.

Si bien gran parte de los encuestados dice que el paciente o su cuidador disponen de un número de teléfono para comunicarse con su

unidad en un horario definido, falta un elemento esencial, la organización y gestión clínica para que el paciente tenga atención paliativa de día y de noche. Estas respuestas reflejan el desconocimiento de que el tema paliativo está incluido en el servicio público chileno "Salud Responde".

Otra área de mejora es que haya una preocupación explícita por evitar el desgaste laboral o *burn out* del personal de salud.

Educación del paciente y familia y necesidades de formación en cuidados paliativos.

Es positivo que gran parte de los encuestados diga que el paciente y su familia reciben educación sobre su tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado.

Algunos aspectos que requieren de mejora son: que la unidad disponga de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia y que registre dicha educación en un cuaderno o registro específico.

Los temas formativos de mayor interés del personal de salud fueron la dimensión espiritual, - tal vez poco incluida en el currículo de las carreras de salud - y la atención de personas con una condición mental grave, por la dificultad de comunicación que esta condición añade al tema de por sí complejo de enfrentar la muerte. Estos hallazgos respaldan los estudios que confirman que estas formaciones mejoran la calidad de atención del paciente. [24, 25]

Otros temas demandados se vinculan con el confort del paciente (nutrición, rehabilitación paliativa) y enfrentar los síntomas refractarios (sedación paliativa).

Aparece una gran falta de formación para entablar conversaciones acerca de la muerte de manera anticipada o dar una respuesta emocional.

Es significativo que el número de sujetos que no sabe qué formación requiere o no responde, sea elevado en todos los temas, salvo en aquellos más demandados.

Es muy alta la proporción de sujetos que responde que el equipo no dispone de un plan anual de formación continua en cuidados paliativos y que el equipo no ha establecido un plan de investigación.

Análisis de los grupos focales: Una ley poco conocida y sub diagnóstico de pacientes

En los grupos focales, se percibió que la ley de cuidados paliativos universales es poco conocida por el personal de CP-APS y ello podría deberse a la extensión de las OT del MINSAL (266 páginas) y a que faltan resúmenes ejecutivos de las mismas.

Respecto a la identificación de pacientes con necesidades paliativas mediante el NECPAL, en la encuesta más del 80% del personal dijo que lo usaba, pero en los grupos focales, solo un CESFAM dijo que lo usa siempre y los otros centros lo usan en forma irregular.

El hecho que la sobrevivencia de los nuevos pacientes ingresados sea solo de semanas, también refleja que hay un sub diagnóstico de aquellos que necesitan cuidados paliativos, y

que un número importante de personas sufre por no tener acceso a cuidados paliativos de calidad. [26, 27]

El sub diagnóstico podría contribuir a explicar la dificultad en los CESFAM para determinar cuántos recursos nuevos necesitan en personal, fármacos e insumos.

Dicha dificultad podría deberse también a una carencia en formación administrativa, sobre todo a nivel de la dirección de los centros.

A pesar de que el MINSAL propuso en los lineamientos [6, 7] una forma y sistema de relación entre los distintos niveles de salud para atender al paciente paliativo, basados en la “referencia y contra referencia” y en otros procedimientos clínicos y administrativos vigentes, el personal de salud estudiado no los conoce bien, no los ha analizado a fondo y sobre todo no los ha internalizado, lo que dificulta una comunicación fluida y rápida entre los servicios.

Una limitación de la metodología de este estudio fue que la gestión clínica paliativa y la aplicación de la nueva ley fueron solo conocidas a través de lo expresado por los profesionales. Las diferencias ya señaladas, entre lo dicho en la encuesta y en los grupos focales, reflejan que en algunos casos difieren el “decir” y el “hacer”.

Una segunda limitación se refiere al ámbito geográfico abarcado. Lo que sucede en una comuna de Chile, a pesar de su importancia, no se puede generalizar, por cuanto Talcahuano representa una comuna urbana y una de las tres con mejor nivel socioeconómico de la Región del Bio Bío.

Una tercera limitación del estudio es que el período estudiado abarcó sólo nueve meses de aplicación de la nueva ley, (marzo a noviembre 2022), lo que puede explicar que todavía no estén adquiridas las nuevas prácticas requeridas y que no estén identificados todos los pacientes no oncológicos.

CONCLUSIONES

Los resultados de la encuesta y de los grupos focales identificó las fortalezas y debilidades de la práctica paliativa y las necesidades de formación continua del personal.

Este estudio ha permitido sostener que se requiere optimizar la organización de los cuidados paliativos, entre los distintos niveles del sistema de salud, y con los programas relacionados con enfermedades graves, crónicas, de dependencia severa, y recursos existentes, municipales o de la comunidad, con un enfoque paliativo.

Se requiere desarrollar una cultura paliativa y una formación en cuidados paliativos del personal de salud, en especial en los centros de atención primaria, en tres competencias:

- **Conocimientos:** integrar el enfoque paliativo sobre la nutrición, el manejo de síntomas, (en particular digestivos y uroginecológicos) y sobre el dolor, adaptado a cada estamento profesional. Capacitar en dos instrumentos fundamentales, el NECPAL y el IDC-PAL. Hay que comenzar por interiorizar al personal de salud respecto de los Lineamientos definitivos entregados por el MINSAL.

- **Manejo de procedimientos:** curaciones complejas, manipulación de sondas, ostomías, bombas de infusión continua entre otros, en particular para las enfermeras y afines.

- **Desarrollo de actitudes de empatía y compasión,** y dar a la muerte el rol que le corresponde en una “cultura paliativa”. El enfoque integral debe contemplar la espiritualidad, que se debe desarrollar en forma transversal en toda profesión.

AGRADECIMIENTOS

Colaboraron el sociólogo, Dr. Oscar Corvalán, experto en formación de competencias y la periodista Noelia Cruces, jefa de la Unidad de Comunicaciones del Hospital Las Higueras.

Este estudio no recibió financiamiento para su realización.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Salud. LEY 21375 CONSAGRA LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES TERMINALES O GRAVES [Internet]. Santiago: 2021 [citado 2022 dic 30]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
2. Porta I Sales J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Med. Paliativa* 2014;21(2):45–7.
3. Pastrana T, De Lima L, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. 2a ed. Houston: IAHPC Press; 2021 [citado 2023 ene 23]. Disponible en:

- <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
4. Ministerio de Salud S de SP. Decreto-41 10-ENE-2023 MINISTERIO DE SALUD, SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional [Internet]. 2023 [citado 2023 ene 26]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533&f=2023-03-11>
 5. Departamento de Rehabilitación y Discapacidad M de S de C. Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales. 2022.
 6. Ministerio de Salud de Chile. Lineamientos para el Modelo de Atención de Cuidados Paliativos Universales en Personas con Enfermedades Terminales o Graves. Santiago de Chile: 2022.
 7. División de Prevención y Control de Enfermedades - Subsecretaría de Salud Pública, División de Gestión de Redes Asistenciales y División de Atención Primaria - Subsecretaría de Redes Asistenciales. LINEAMIENTOS PARA EL MODELO DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES EN PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES O GRAVES [Internet]. Santiago: 2022 [citado 2023 ene 27]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/01/Lineamientos-para-el-modelo-de-atencion-Cuidados-Paliativos-Universales.pdf>
 8. Instituto Nacional de Estadística. ESTIMACIONES Y PROYECCIONES DE LA POBLACIÓN DE CHILE 2002-2035 A NIVEL COMUNAL DOCUMENTO METODOLÓGICO. Santiago: 2019.
 9. Servicio de Salud Talcahuano. DIAGNÓSTICO EPIDEMIOLÓGICO [Internet]. Talcahuano: 2019. Disponible en: http://sstalcahuano.cl/wp-content/uploads/2019/09/Diagnóstico_Epidemiológico_2019.pdf
 10. Servicio de Salud Talcahuano. Población Per Cápita 2022 [Internet]. TALCAHUANO: 2021 [citado 2023 ene 5]. Disponible en: <https://sstalcahuano.cl/wp-content/uploads/2022/02/POBLACION-PERCAPITA2022.pdf>
 11. Desempeño LDE. Lineamientos operacionales para las empresas adjudicadas. Hospital Las Higueras, Servicio de Salud de Talcahuano: 2018.
 12. Lipchak M. INVESTIGACIÓN-ACCIÓN. Esc Nac SALUD PÚBLICA [Internet] 2002 [citado 2023 ene 23];1–14. Disponible en: https://www.academia.edu/29526289/39_investigacion_accion
 13. Pablo García Pérez R, Adelaida Ballbé Valdés DM, Pina Pérez R, Nuria Rosa Iglesias Almanza D, José Aseff Yara F. El análisis de la situación de salud y la investigación-acción participativa en la formación médica. Gac Médica Esprituana 2015;17(3).
 14. Hernández Sampieri R. Metodología de la investigación: las rutas: cuantitativa, cualitativa y mixta [Internet]. Mc Graw Hill educación; 2018 [citado 2023 ene 23]. Disponible en:

- <http://repositorio.uasb.edu.bo/handle/5400/0/1292>
15. Ministerio de Salud de Chile. RES. EXENTA N°1455 MINSAL. OTORGA AUSPICIO OFICIAL DEL MINISTERIO DE SALUD AL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN “LA GESTIÓN CLÍNICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA COMUNA DE TALCAHUANO”. CHILE: GABINETE MINISTERIO DE SALUD; 2022.
 16. Rossetti J, Sepulcre MC and Alvarado C. ENCUESTA SOBRE PRACTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SU LUGAR DE TRABAJO [Internet]. 2022;6. Disponible en: [ENCUESTA SOBRE PRACTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN SU LUGAR DE TRABAJO \(google.com\)](#)
 17. Gómez-Batiste X, de la Mata I, Fernández M, Ferrer J, García E, Novellas A, et al. INDICADORES y ESTANDARES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. Madrid, España: 2006 [citado 2022 dic 30]. Disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/10/2006-indicadores-calidad-paliativos-j59.pdf>
 18. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Núñez A. Adaptación y validación en Chile del instrumento de identificación de pacientes con necesidad de atención paliativa: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1©. Atención Primaria [Internet] 2021 [citado 2023 ene 5];53(4):1–10. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656721000287>
 19. Martín-Roselló ML et al. IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos [Internet]. 2014 [citado 2023 ene 5]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf>
 20. Elena Ávila, Pablo Sastre, José Carlos Bermejo, Marta Villaceros. Plan Integral de Cuidados Paliativos 2017-2020. Valoración por parte de una muestra de asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos | Ética de los Cuidados. Ética los Cuid Humaniz en Salud [Internet] 2020 [citado 2023 ene 23];13. Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/et/article/view/e13084>
 21. Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Roberts J, Henderson CR Jr, Mehta SS, Del Carmen T, Reid MC. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2018 Jan;35(1):173-183. doi: 10.1177/1049909116674669. Epub 2016 Nov 10. [Internet] 2018 [citado 2023 ene 24]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28273750/>
 22. Barbero J. Equipos de trabajo y trabajo en equipo: de la ignorancia a la oportunidad terapéutica en la atención paliativa. Med Paliativa [Internet] 2014 [citado 2023 ene 23];21(1):1–2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X14000020>

23. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jun 6;2013(6):CD007760. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2. [Internet] 2013 [citado 2023 ene 24]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23744578/>
24. Ford DW, Downey L, Engelberg R, Back AL, Curtis JR. Association between Physician Trainee Self-Assessments in Discussing Religion and Spirituality and Their Patients' Reports. *J Palliat Med.* 2014 Apr;17(4):453-62. doi: 10.1089/jpm.2013.0388. Epub 2014 Mar 20. [Internet] 2014 [citado 2023 ene 5]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24649963/>
25. López-Tarrida ÁDC, de Diego-Cordero R, Lima-Rodríguez JS. Spirituality in a Doctor's Practice: What Are the Issues? *J Clin Med.* [Internet] 2021 Nov 29;10(23):5612. doi: 10.3390/jcm10235612. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8658590/>
26. Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet.* 2022 Feb 26;399(10327):837-884. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02314-X. Epub 2022 Feb 1. [Internet] 2022 [citado 2023 ene 5]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8803389/>
27. Bermejo JC. Cuidados paliativos y humanización. *Med Paliativa* [Internet] 2013 [citado 2023 ene 5];20(1):1–2. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X13000037>

ANEXO 1.

Tabla 1. Personal de salud que participó en el estudio.

GÉNERO	F	32 (73%)
	M	12 (27%)
EDAD	<30	11 (25%)
	31-40	11 (25%)
	41-50	15 (34%)
	>50	7 (16%)
PROFESIÓN	MÉDICO, QUÍMICO FARMACÉUTICO Y ODONTÓLOGO	15 (34%)
	ENFERMERA	17 (39%)
	KINESIÓLOGO	3 (7%)
	TENS	2 (5%)
	PROFESIONALES ÁREA SOCIAL (PSICÓLOGO, TRABAJADORA SOCIAL, TERAPEUTA OCUPACIONAL)	7 (16%)
LUGAR DE TRABAJO	CESFAM. LEOCAN PORTUS	6 (14%)
	CESFAM. LOS CERROS	8 (18%)
	CESFAM. PAULINA AVENDAÑO	6 (14%)
	CESFAM. SAN VICENTE	6 (14%)
	Unidad de Alivio del Dolor y CP Hospital Las Higueras	18 (41%)
HORAS CONTRATADAS POR SEMANA	8	1 (2%)
	11	4 (9%)
	22	7 (16%)
	44	32 (73%)
ANTIGÜEDAD EN LUGAR TRABAJO	<1 año	11 (25%)
	1-2 años	11 (25%)
	3-5 años	12 (27%)
	>8 años	10 (23%)

Fuente: datos propios del estudio

Tabla 2. Necesidades de formación del personal en cuidados paliativos

Necesidades de formación	Responde SI (%)
Dimensión espiritual cuidados	89
Atención personas condición mental grave	86
Cuidados nutricionales	78
Sedación paliativa	78
Trastornos de la deglución	75
Rehabilitación paliativa	75
Atención de niños y adolescentes	75
Manejo del dolor	75
Manejo de síntomas respiratorios	73
Cuidados de la piel	73
Dimensión psicológica cuidados	71
Síntomas ginecológicos	68
Síntomas digestivos	66
Síntomas urinarios	64

Fuente: datos propios del estudio

Tabla 3. Participantes en los Grupos focales

FOCUS GROUP	CESFAM	UCP	Total
CESFAM San Vicente	6	1	7
CESFAM Leocan Portus	5	7	12
CESFAM Paulina Avendaño	6	4	10
CESFAM Los Cerros	8	4	12
TOTAL	25	16	41

Fuente: datos propios del estudio

Tabla 4. Fortalezas y debilidades en las prácticas (resultados encuesta y grupos focales)

Ítems más relevantes	Lo positivo (fortalezas)	Por mejorar (debilidades)
Atención paliativa del paciente	Aplicación de NECPAL de detección necesidades paliativas	Uso masivo de NECPAL, identificación sistemática de las necesidades paliativas en todos los grupos de usuarios
	Evaluación del dolor con escalas validadas, registro manejo síntomas	Definir criterios de evaluación para admisión a CP-APS
	Registro ficha única multidisciplinaria / revisión de ficha	Entrega por escrito a los pacientes de su plan de fármaco terapéutico y de la educación realizada
	Definición del equipo interdisciplinario	Funciones y responsabilidades de cada integrante del equipo CP
	Atención del binomio paciente-familia	Expresión por escrito de las voluntades anticipadas
	Identificación del cuidador principal	Asistencia espiritual
	Orientación al paciente y su cuidador para acceder a servicios de urgencias	Identificar las prácticas paliativas necesarias
Estructura y organización de la práctica paliativa	Existencia de reunión clínica interdisciplinaria	Autocuidado del equipo en APS
	Entorno de atención íntimo y confidencial	Protocolo atención domiciliaria con los servicios de hospitalización
	Disposición de un número de teléfono para comunicarse con la unidad en horario hábil	Conocimiento los pacientes que no pueden ser atendidos a domicilio
	Presencia de un Equipo CP-HH con mucha experiencia	Organización para que el paciente tenga atención paliativa las 24 horas

	Interés y voluntad de aplicar ley 21.375	<p>Protocolos de atención paliativa</p> <p>Práctica cotidiana de cuidados paliativos.</p> <p>Más recursos, personal, insumos, fármacos</p> <p>Sólo un profesional de CP-APS con 4 años de experiencia en cuidados paliativos, los demás con menos de 1 año</p>
Evaluación de la gestión paliativa y mejora	Buena comunicación entre CP-APS y CP-HH: <i>WhatsApp</i> , fono, reunión telemática, periódica	<p>Conocimiento de las OT CPU</p>
	Horas protegidas para organizar la atención	<p>Organización y planificación anual de las VD en CP</p> <p>Monitorización de los Indicadores asistenciales</p> <p>Identificación y trabajo de un plan de mejora continua de la calidad</p> <p>Coordinación con otros programas o recursos del área</p>
Necesidades de formación en cuidados paliativos	Educación del paciente y familia sobre tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado	<p>Protocolo de las necesidades de educación del paciente y su familia</p>
	Oferta de pasantía certificada por CP-HH	<p>Registro escrito de la educación del paciente y la familia</p>
	Tecnología al alcance: plataforma institucional/ cápsula educativa	<p>Capacitación de todo el personal de salud de APS</p> <p>Crear una cultura paliativa</p> <p>Formación acerca del cuidado espiritual, la atención de personas en condición mental grave, cuidados nutricionales y sedación paliativa.</p> <p>Identificar necesidades formativas</p> <p>Competencia para resolver aspectos técnico médicos y emocionales, contención</p> <p>Establecer un plan anual de formación en cuidados paliativos</p> <p>Plan de investigación en cuidados paliativos</p> <p>Competencia para enfrentar FDV a domicilio y respuesta emocional frente a FDV</p>

Fuente: datos propios del estudio