



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

“TRABAJO DE TITULACIÓN EXAMEN COMPLEXIVO”
PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE MAGISTER EN
SALUD PÚBLICA

**“ACTITUDES Y CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS DEL HG1
FFAA SOBRE MANEJO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL”**

AUTOR: DRA. MILDRED IRINA ALMEIDA MARIÑO

TUTOR: OBT. CARMEN MARIN SORIA, MSc.

GUAYAQUIL – ECUADOR

OCTUBRE 2016



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIAS Y TECNOLOGÍA	
FICHA DE REGISTRO ESTUDIO DE CASO EXAMEN COMPLEXIVO	
TÍTULO: ACTITUDES Y CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS DEL HG1 FFAA SOBRE MANEJO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL	
AUTOR: Mildred Irina Almeida Mariño	TUTOR: MSc. Carmen Marín Soria
REVISOR:	
INSTITUCIÓN: Universidad de Guayaquil	FACULTAD: Ciencias Médicas
PROGRAMA: MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA	
FECHA DE PULICACIÓN:	NO. DE PÁGS:
ÁREA TEMÁTICA: SALUD PÚBLICA, ENFERMEDAD TERMINAL	
PALABRAS CLAVE: Actitud; Cuidados Paliativos, Conocimiento; Pacientes terminales.	
RESUMEN: Antecedentes: La enfermedad en etapa terminal es impactante para el enfermo, para su familia y para el equipo de salud, que debe reconocer que la atención de salud en esta etapa en un derecho de todo ser humano. Objetivo: determinar las actitudes y conocimiento de los médicos sobre manejo de la enfermedad terminal en el Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito. Metodología: Enfoque cualitativo de estudio de caso mediante la aplicación de una encuesta para determinar las actitudes y conocimientos del personal médico en enfermedades en etapa terminal. Resultados: Un grupo considerable de médicos desarrollaron ansiedad frente a la muerte inminente, e incluso tener temor ante esta situación. Sobre la comunicación de la situación de terminalidad, la mayoría admitió haber delegado la responsabilidad; otro grupo admitió diferir el momento de entregar dicha información, mientras que un grupo minoritario preparó el momento para la entrega de dicha información. Más de la mitad de los encuestados aceptó haber confabulado con la familia para negar la información al enfermo. La gran mayoría de los encuestados no conocen el concepto de la etapa terminal de una enfermedad, y desconocen la existencia de equipos especializados que pueden ayudar en el manejo especializado de esta condición clínica. Conclusión: La mayoría de médicos desconoce el concepto de terminalidad, de los instrumentos que ayudan en su identificación oportuna, lo que contribuye a actitudes y conductas poco adecuadas en su manejo médico pues impiden la oportuna información y provocan el diferimiento de la limitación del esfuerzo terapéutico curativo.	
N° DE REGISTRO(en base de datos):	N° DE CLASIFICACIÓN: N°
DIRECCIÓN URL (estudio de caso en la web)	
ADJUNTO URL (estudio de caso en la web):	
ADJUNTO PDF:	SI <input checked="" type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
CONTACTO CON AUTORES/ES:	Teléfono:0998575690 E-mail: almirina@gmail.com
CONTACTO EN LA INSTITUCION:	Nombre: Facultad de Ciencias Médicas/Escuela de Graduados
	Teléfono: 2288086

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de tutor del estudiante **Mildred Irina Almeida Mariño**, del Programa de Maestría de Salud Pública, nombrado por el Decano de la Facultad de Ciencias Médicas CERTIFICO: que el estudio de caso del examen complejo titulado “**ACTITUDES Y CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS DEL HG1 FFAA SOBRE EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL. PLAN DE INTERVENCIÓN**”, en opción al grado académico de Magíster en Salud Pública, cumple con los requisitos académicos, científicos y formales que establece el Reglamento aprobado para tal efecto.

Atentamente

MSC. Carmen Marín Soria

TUTOR

Guayaquil, octubre de 2016

DEDICATORIA

Para Ramiro, el que motiva mi alegría cotidiana, él que me sorprende en todos los instantes de mi vida y que me hace feliz sólo con saber que está aquí.

A David y Ariana quienes completan mi gratitud a la vida.

AGRADECIMIENTO

Al doctor Juan González, amigo incondicional que aunque no está cerca de mí, siempre está presente.

DECLARACIÓN EXPRESA

“La responsabilidad del contenido de este Examen Complexivo, me corresponden exclusivamente; y el patrimonio intelectual de la misma a la UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL”

FIRMA

DRA. MILDRED IRINA ALMEIDA MARIÑO

ABREVIATURAS

CP: Cuidados Paliativos

FF AA: Fuerzas Armadas

GPCCP: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico

MSP: Ministerio de Salud Pública

NECPAL: Identificación y atención integral de personas con enfermedades crónicas y avanzadas

OMS: Organización Mundial de la Salud

SNS: Sistema Nacional de Salud

VIH/SIDA: virus de inmunodeficiencia humana/ síndrome de inmunodeficiencia adquirida

ÍNDICE DE CONTENIDO

1	INTRODUCCIÓN	1
2	DESARROLLO	5
2.1	Marco Teórico	5
2.1.1	Teorías Generales	5
2.1.2	Teorías sustantivas	8
2.1.3	Referentes empíricos.....	15
2.2	Marco Metodológico	18
2.2.1	Categorías	20
2.2.2	Dimensiones.....	20
2.2.3	Instrumentos.....	21
2.2.4	Unidad de Análisis.....	21
2.2.5	Gestión de datos.....	21
2.2.6	Criterios Éticos	23
2.2.7	Resultados.....	23
2.2.8	Discusión	26
3	PROPUESTA.....	28
	Conclusiones y Recomendaciones.....	33
	Bibliografía	
	Anexos	

RESUMEN

Antecedentes: La enfermedad en etapa terminal es impactante para el enfermo, para su familia y para el equipo de salud, que debe reconocer que la atención de salud en esta etapa es un derecho de todo ser humano. Objetivo: determinar las actitudes y conocimiento de los médicos sobre manejo de la enfermedad terminal en el Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito. Metodología: Enfoque cualitativo de estudio de caso mediante la aplicación de una encuesta para determinar las actitudes y conocimientos del personal médico en enfermedades en etapa terminal. Resultados: Un grupo considerable de médicos desarrollaron ansiedad frente a la muerte inminente, e incluso tener temor ante esta situación. Sobre la comunicación de la situación de terminalidad, la mayoría admitió haber delegado la responsabilidad; otro grupo admitió diferir el momento de entregar dicha información, mientras que un grupo minoritario preparó el momento para la entrega de dicha información. Más de la mitad de los encuestados aceptó haber confabulado con la familia para negar la información al enfermo. La gran mayoría de los encuestados no conocen el concepto de la etapa terminal de una enfermedad, y desconocen la existencia de equipos especializados que pueden ayudar en el manejo especializado de esta condición clínica. Conclusión: La mayoría de médicos desconoce el concepto de terminalidad, de los instrumentos que ayudan en su identificación oportuna, lo que contribuye a actitudes y conductas poco adecuadas en su manejo médico pues impiden la oportuna información y provocan el diferimiento de la limitación del esfuerzo terapéutico curativo.

Palabras clave:

Actitud; Cuidados Paliativos, Conocimiento; Pacientes terminales.

ABSTRACT

Background: End-stage disease is striking for the sick, for their family and for the health team, which must recognize that health care at this stage is a right of every human being. **Objective:** to determine the attitudes and knowledge of the doctors on the management of the terminal illness in the Military Hospital of Specialties HG1 of Quito. **Methodology:** Qualitative approach of case study by the application of a survey to determine the attitudes and knowledge of medical personnel in end-stage diseases. **Results:** A considerable group of doctors developed anxiety about impending death, and even fear of this situation. On the communication of the terminality situation, the majority admitted having delegated the responsibility; another group admitted to delaying the timing of providing such information, while a minority group prepared the time for the delivery of such information. More than half of the respondents agreed to have conspired with the family to deny information to the patient. The vast majority of respondents do not know the concept of the terminal stage of a disease, and they do not know the existence of specialized equipment that can help in the specialized management of this clinical condition. **Conclusion:** The majority of physicians are unaware of the concept of terminality, of the instruments that help in their timely identification, which contributes to inappropriate attitudes and behaviors in their medical management because they prevent the timely information and cause the delay of the limitation of the therapeutic effort healing.

Keywords:

Attitude; Palliative Care, Knowledge; Terminal patients.

1 INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Terminal en una condición de enfermedad avanzada, comprobadamente incurable, progresiva que pone en riesgo la vida y causa impacto emocional al paciente, a la familia y al equipo de salud con una expectativa de vida menor a los seis meses.

La Enfermedad Terminal es por tanto, la condición de un paciente cuya enfermedad no puede ser curada y que no responde a un esquema de tratamiento. El Grupo de estudios de ética clínica de la Sociedad Médica de Santiago, orientó los aspectos a tomar en cuenta para clasificar a un enfermo como terminal son los siguientes: («El enfermo terminal», 2000)

- Estar en una condición patológica grave diagnosticada por un médico experto
- Que la enfermedad o condición patológica sea de carácter progresivo, incurable e irreversible con pronóstico fatal en el tiempo cercano.

La atención a un paciente terminal resulta un reto para los servicios convencionales de salud centrados en un modelo tradicional curativo. Se necesita la adaptación de los servicios para poder atender sus necesidades desde una perspectiva multidisciplinaria, que cuente con apoyo psicológico, espiritual, un plan terapéutico enfocado en los síntomas y atención extramural. Es parte de las estrategias del cuidado a los pacientes terminales, brindar el soporte a la familia para lo que se requieren recursos humanos preparados y con conocimiento de estrategias de comunicación y con criterios de atención humanizada.

En la actualidad en nuestro país el resguardar los derechos de los pacientes en etapa terminal es una obligación del Sistema Nacional de Salud y constituye un tema de Salud Pública; al respecto en el año 2014 se promulgó mediante Acuerdo Ministerial la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (GPCCP) que fue elaborada con el fin de orientar a profesionales y pacientes en la toma de decisiones en intervenciones en salud relacionadas con la etapa terminal de la vida.

Su elaboración tuvo como insumos, fundamentos de medicina basada en evidencia y por su especificidad, un fuerte componente bioético con el fin de garantizar un nivel óptimo de calidad de la práctica médica y mejorar la atención en salud a los pacientes en los últimos días. La GPCCP establece que toda persona que presenta una enfermedad en fase terminal tiene derecho a recibir atención integral que incluya cuidados paliativos y a planificar decisiones anticipadas para el final de su vida incluyendo la decisión o no, de ser reanimado o acciones para el alargamiento acortamiento innecesario de la vida.

Formulándose la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores que inciden en actitudes y conocimiento de los médicos sobre manejo de la enfermedad terminal del Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito?. En la delimitación del problema se consideró que existen factores que inciden en el escaso conocimiento del diagnóstico oportuno de la etapa terminal de las enfermedades y que retrasa el inicio de la atención paliativa. Para esta investigación se tomó en consideración el factor cultural como son las creencias religiosas y el pensamiento mágico, el factor educativo que provoca que los médicos consideren a la muerte como un fracaso profesional, la falta de conocimiento de los medios de diagnóstico para determinar la etapa terminal. El factor

de organización que ofrece muy pocos servicios especializados para atender a los pacientes en etapa terminal y la atención de los médicos centrada en el modelo curativo que no toma en cuenta el entorno familiar y factor social que afecta a los enfermos que necesitan atención integral y multidisciplinaria lo que provoca depresión y angustia en el enfermo y su familia que siente que sus instituciones no cubren sus necesidades por lo que esta necesidad insatisfecha se convierte en un problema de salud pública. (Ver Anexo A)

Lo anteriormente descrito justifican esta investigación debido a la importancia que tiene, el entender los factores que afectan el diagnóstico, el manejo oportuno, ético, profesional y fundamentado en las Guías de Atención Integral a enfermos en etapa terminal en el Hospital Militar de Especialidades HG1 de la ciudad de Quito, elaborando una propuesta de intervención para mejoramiento de la actitud y de conocimiento del personal médico sobre enfermedad terminal

El objeto del presente estudio, es el manejo de los enfermos terminales y su campo de investigación son los factores que inciden en el conocimiento y actitudes de los médicos del Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito y que se enfrentan a situaciones críticas de la enfermedad de sus pacientes, a la agonía y a la muerte.

Siendo su objetivo general: determinar las actitudes y conocimiento de los médicos sobre manejo de la enfermedad terminal en el Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito. Y sus objetivos específicos: evaluar las actitudes ante la muerte de los médicos de especialidades clínicas; determinar los conocimientos sobre la aplicación de estrategias para el diagnóstico de la enfermedad terminal; elaborar una propuesta de

intervención para mejoramiento de la actitud y de conocimiento del personal médico sobre enfermedad terminal.

Mediante la premisa sobre la base de sistemas conceptuales de las actitudes y conocimiento de los médicos sobre manejo de la enfermedad terminal y la caracterización del contexto social, organizativo y cultural se construye una propuesta de para mejoramiento de la actitud y de conocimiento del personal médico sobre enfermedad terminal en el Hospital Militar de Especialidades HG1 de Quito.

Teniendo como solución propuesta la elaboración de una propuesta de intervención para mejoramiento de la actitud y de conocimiento del personal médico sobre enfermedad terminal, para implementarla como módulos educativos de períodos cortos intensivos.

2 DESARROLLO

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Teorías Generales

La Enfermedad Terminal es la última etapa de las enfermedades crónico degenerativas como la diabetes, las insuficiencias orgánicas, enfermedades neurológicas y psiquiátricas, así como en las catastróficas, como el cáncer, y el VIH/SIDA.

Una enfermedad en etapa terminal es aquella que no tiene una opción racional de tratamiento curativo con los medios que se tienen en la actualidad, poniendo en riesgo la vida del enfermo y causando un impacto emocional negativo al paciente a la familia y al equipo de salud.

La atención a los enfermos terminales es considerada como un derecho en el concepto de la salud integral. En nuestro país, este derecho se encuentra instituido desde la promulgación mediante Acuerdo Ministerial, de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en el año 2014.

A pesar de lo cual existen factores de distinta índole que no hacen posible esa adecuada y oportuna atención, tales como:

Relacionados con el equipo médico: falta de conocimiento de las características de la situación terminal de una enfermedad, lo que retrasa su diagnóstico

provocando una intervención médica que en estos casos resulta inútil, con alto riesgo de provocar un sufrimiento innecesario al enfermo y a su familia.

Relacionados con la formación profesional de los médicos a quienes se les enseña que su principal papel es el de asegurar la curación de toda enfermedad y de evitar la muerte de los enfermos a toda costa, provocando el ensañamiento terapéutico, la frustración profesional dentro del equipo médico y el abandono del paciente. Este factor tiene que ver con la escasa preparación de los profesionales para asistir la fase final de la enfermedad y de la vida de sus pacientes, de las opciones de manejo y de las especialidades que pueden abordar el manejo más adecuados de estos pacientes.

Relacionados con factores culturales, especialmente en lo que tienen que ver con las diferentes creencias religiosas de algunos profesionales que se sienten con la obligación de mantener la vida de un enfermo por todos los medios y ven como una falta a sus principios religiosos la limitación del esfuerzo terapéutico ante la posibilidad de que esta medida provoque la muerte del paciente, cuando la verdad es que la muerte llega por una enfermedad incurable e irremediamente progresiva.

Relacionados con los pacientes y sus familias, quienes de una u otra manera mantienen una esperanza de curación, a veces alentada de forma infundada por los propios médicos, lo que les impide realizar un afrontamiento a una triste realidad, retrasando la toma de decisiones y muchas veces exigiendo al equipo médico la realización de intervenciones que incluso pueden ser muy agresivas e

invasivas para el paciente sin que las mismas puedan asegurar una supuesta curación causando un deterioro en la calidad de vida, retrasando la llegada de una muerte con dignidad.

Relacionados con aspectos de organización de los servicios en el Sistema Nacional de Salud, que no aseguran la existencia de las diferentes modalidades de atención en cuidados paliativos, lo que provoca el abandono o el ensañamiento terapéutico en todos los niveles de atención. (Scregia, Elio, 2008 «Aspectos Éticos de la Asistencia al Paciente Moribundo», s. f.)

El manejo adecuado de enfermos viviendo la etapa terminal de su enfermedad en nuestro país se basa en la implementación y aplicación de los cuidados paliativos, que según la Organización Mundial de la Salud, constituyen una estrategia de atención médica activa que persigue el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual del enfermo y de su familia, mediante la identificación oportuna e impecable de la condición de terminalidad y la aplicación de estrategias multidisciplinarias, asegurando el alivio de los síntomas, el acompañamiento y la asistencia profesional en el proceso de la muerte extendiendo su atención a la atención del duelo de los familiares. (Ver Anexo B) (MSP, 2014. «GPC Cuidados paliativos completa.pdf», s. f.) .

El inicio de la atención de cuidados paliativos debe partir en el momento en que se diagnostica una enfermedad grave potencialmente incurable, para su diagnóstico y potencial curación las intervenciones de tratamiento de la patología de base es intensa y la intervención de los cuidados paliativos es poco intensa, conforme el tratamiento curativo es menos efectivo, los cuidados paliativos se intensifican y al final de la vida la

atención paliativa es exclusiva, incluye la atención de la muerte del paciente y se prolongan a la atención del duelo de la familia. (Gómez Sancho, 2003. «Cuidados Paliativos nuevo - control_sintomas.pdf», s. f.)

2.1.2 Teorías sustantivas

En la Guía de Práctica clínica de Cuidados Paliativos publicada por el Ministerio de Salud Pública (MSP) del Ecuador en el año 2014, se dan dos tipos de opciones de atención mediante las denominadas Unidades de Apoyo Hospitalario de Cuidados Paliativos y las Unidades Especializadas de Cuidados Paliativos, con el objeto de asegurar la continuidad de la atención médica paliativa en los distintos niveles de atención y cubrir las necesidades bajo diferentes condiciones. Así las unidades de apoyo hospitalario de cuidados paliativos que según la Guía de Práctica clínica deben conformarse en los hospitales del segundo y tercer nivel de atención tienen un papel fundamental en la asesoría a otros servicios del diagnóstico oportuno de la situación de terminalidad de los pacientes para prevenir el ensañamiento terapéutico y asegurar la participación temprana de la estrategia paliativa en el tratamiento de pacientes con enfermedades graves potencialmente incurables, este equipo de apoyo además debe hacer el diagnóstico socio familiar de estos pacientes para planificar la atención en domicilio o en las Unidades Especializadas de Cuidados Paliativos, que acogen a pacientes que por distintas circunstancias no pueden recibir este tipo de atención en su propio domicilio, que será desde luego la primera opción y recomendación de parte del equipo médico.

Como puede deducirse, estos dos tipos de equipos, deben complementarse con un equipo de visita domiciliaria cuando se ha decidido con el paciente y/o con su familia que el enfermo vaya a casa a vivir la última etapa de su enfermedad y de su vida.

Sea cual sea la modalidad de atención por la que se ha optado, los Cuidados Paliativos facilitan a que el hospital se proyecte fuera de sus muros con una estrategia de atención que bajo las circunstancias de terminalidad causan un impacto positivo en sus usuarios – enfermos y familiares- contrario a la idea antigua del desahucio y del abandono profesional por parte de un equipo médico que actuó mientras se mantuvo la esperanza de curación.

Es por esto, que se ha dicho que los Cuidados Paliativos podrían ser una opción de humanización de la medicina moderna, que retoma o al menos nos invita, a considerar el papel real de la medicina como ciencia y como profesión. En este sentido debemos recordar la frase anónima que hace mención a que el médico a veces cura, frecuentemente alivia pero siempre debe acompañar y consolar. Esta frase reconoce que los médicos lejos de ser infalibles somos seres humanos que con un conocimiento adquirido, se procura ayudar al doliente a sanar y que la medicina moderna tampoco resulta ser absolutamente efectiva bajo ciertas circunstancias en las que la atención médica de ninguna forma debe suspenderse, y más bien debe continuar en el acompañamiento para aliviar síntomas físicos minimizar los impactos emocionales y evaluar y aliviar las necesidades espirituales de pacientes sin esperanza de curación y de sus familias.

Actualmente, un número importante de personas han traspasado los 70 años y las proyecciones indican que este grupo de personas concluyentemente se duplicará para el año 2050 en el mundo, lo que requerirá de un cambio social radical en la estructura de los servicios de salud según un nuevo informe publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el Día Internacional de las Personas de Edad (1 de octubre). Estos cambios demográficos plantean importantes desafíos para los sistemas de salud y para los sistemas de protección social señaló la doctora Carissa F. Etienne, Directora de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), durante el lanzamiento del reporte en un evento paralelo al 54° Consejo Directivo de la OPS, en Washington, DC.; “América es una de las regiones del mundo más envejecida”. En el año 2006, había 50 millones de adultos mayores, cifra que se estima duplicará para 2025, y volverá a hacerlo para 2050, cuando una de cada 4 personas tendrá más de 60 años (en el mundo, serán 1 de cada 5), en nuestro país en el año 2015 la esperanza de vida es de 76,2 años.

Si bien estos datos deben ser motivo de orgullo para nuestros países, el progresivo incremento de la esperanza de vida también ha traído consigo un importante aumento de las enfermedades crónico degenerativas y asociadas al envejecimiento que llegan frecuentemente a la etapa terminal y si bien es cierto que la condición de terminalidad puede darse en todos los grupos de edad, niños, adultos jóvenes etc, las enfermedades crónico degenerativas afectan en mayor número a adultos y en especial a los adultos mayores por lo tanto son los que en mayor número llegan a la condición de terminalidad afectados por el Cáncer, las afecciones relacionadas con el VIH-SIDA y las enfermedades crónicas degenerativas principalmente.

Los aspectos analizados insinúan una importante necesidad de adecuación de los servicios de salud para enfermos que requieren una organización diferente, una estrategia que no se enfoque con énfasis en la curación sino no más bien en la paliación de los síntomas físicos emocionales y espirituales que provocan las enfermedades incurables en etapas avanzadas o en etapa terminal, así como el manejo adecuado del impacto que provoca la atención familiar y médica a este tipo de enfermos.

La etapa terminal se inicia cuando el médico diagnostica esa condición y se abandonan los tratamientos de finalidad curativa que han resultado de poco o ningún beneficio en la intención de curar una enfermedad y que por lo tanto deben considerarse como medidas médicas fútiles, que incluso pueden deteriorar más aun la calidad de vida de un enfermo sin posibilidad de curación.

Los objetivos de la atención paliativa al paciente terminal, tienen por objeto la identificación temprana de dicha condición, la inmediata participación en el manejo interdisciplinario de pacientes potencialmente terminales, independientemente de la patología de base, el control de los síntomas de acuerdo a la intensidad de afectación que provoca dando prioridad a aquellos que más deterioro de la calidad de vida producen.

Otro objetivo es considerar como centro de la atención paliativa al conjunto enfermo – familia y ya no sólo al enfermo, dado que el enfrentar una situación de atención médica en la etapa terminal de la enfermedad, causa un impacto a la familia más íntima que muchas veces deviene en mala atención al enfermo, lo que requiere la conformación de un equipo de cuidado paliativo en casa, lo que a su vez implica

identificar a los miembros de la familia que serán útiles en el cuidado, y a la vez al familiar que pudiera liderar el cuidado del paciente en el domicilio. Es por lo tanto un objetivo de los cuidados paliativos que en lo posible éstos se brinden en el lugar más seguro, confiable y confortable para el enfermo y para la familia, es decir en el hogar, de ser esto posible.

Otro objetivo es el acompañamiento constante, la disponibilidad de acceso del enfermo y de su familia por cualquier medio posible a la atención paliativa, a un consejo, sugerencias o palabras de ánimo que siempre deben estar disponibles por parte del equipo paliativo.

Dentro los aspectos fisiológicos, asumimos a la muerte como una etapa del ciclo vital, por ende una situación natural a la que llegaremos todos los seres vivos, esta visión permite tener muy claro en Cuidados Paliativos que es una etapa que debe ser atendida desde el punto de vista médico a la vez que descarta de plano la posibilidad de identificar a la llegada de la muerte de un enfermo como un fracaso profesional. Desde otro punto de vista los Cuidados Paliativos atienden las necesidades emocionales y espirituales de los enfermos y de sus familias por lo que su estrategia de manejo debe ser independiente de toda creencia religiosa, que pudiera en ciertos momento crear en los enfermos y en sus parientes esperanzas infundadas o expectativas muy altas en referencia a los resultados de un tratamiento, todo esto y en semejantes circunstancias debe manejarse con mucho cuidado para tratar de mantener la confianza en la actuación del equipo multidisciplinario en la intención de ayuda y atención al final de la vida.

Desde el punto de vista ético los cuidados paliativos reconocen el derecho de toda persona a mantener una calidad de vida al menos aceptable a pesar de sufrir una enfermedad grave sin posibilidad de curación y al derecho de tener una muerte digna, es decir de ser posible morir en el lugar que el enfermo considere más seguro y confortable y rodeado de su familia más íntima en todo momento. En este sentido la calidad de vida que queda se basa en el derecho de toda persona de ser informado sobre la real situación de salud que tiene, en especial si es una etapa avanzada que pone en riesgo su vida, pues el conocer esta situación permite al enfermo tomar ciertas decisiones que le permitan resolver pendientes de distinta índole lo antes posible y de la mejor manera antes de su partida final, esta descarga brinda muchas veces la posibilidad de una agonía corta y en paz.

Lo antes mencionado deja en claro que en los Cuidados Paliativos se reconoce y respeta el principio bioético de autonomía, reconoce y respeta los derechos de los pacientes y los derechos de las familias que acompañan al enfermo viviendo la etapa terminal de su enfermedad como base para la atención integral y multidisciplinaria que esta especialidad brinda.

Para esto existen aspectos relacionados con la organización de estos servicios que se deben aplicar para asegurar una atención oportuna y continua. Los Cuidados Paliativos deben brindarse en todos los niveles de atención sanitaria, se necesita de un recurso humano preparado que se agrupa en servicios de apoyo hospitalario en los Hospitales generales, de especialidades o especializados, para brindar apoyo a otros servicios en la identificación temprana de la etapa terminal de la enfermedad para hacer un cambio de estrategia de atención temprana y oportuna y contribuir a no realizar actos

médicos que pudieran caer en lo que se conoce como ensañamiento terapéutico, y por otro lado evitar el abandono de la atención por un personal médico que no sabe cómo actuar frente un enfermo en el que se ha perdido la esperanza de curación.

Este tipo de atención se complementa con la visita domiciliaria que debe estar en capacidad de realizar el equipo a pacientes en los que se ha visto que es posible la atención por parte de la familia con el apoyo periódico y a demanda de estos enfermos y sus familias en su hogar. En los casos en que esto no es posible se deben organizar servicios especializados de Cuidados Paliativos con capacidad de hospitalización para brindar atención profesional y a la vez confort para el enfermo y para la familia hasta la muerte del mismo y posteriormente dar la atención del duelo de la familia que lo sobrevive. Solo así se complementa y asegura una atención integral continua y adecuada a las necesidades del paciente en etapa terminal.

Desde el punto de vista terapéutico, la atención al paciente en etapa terminal es un componente principal es el control de síntomas para lo cual existe un arsenal terapéutico variado que el paliativista utiliza de acuerdo al síntoma que considere que es necesario controlar con prioridad. En este sentido suele ser el dolor el síntoma que con más frecuencia acompaña a estos pacientes, en especial cuando la enfermedad se relaciona con patologías oncológicas, además puede haber necesidad de controlar síntomas variados que tienen que ver con otros sistemas como el respiratorio, digestivo, genitourinario o neurológico, que deben evaluarse impecablemente y tratarse de la mejor forma posible. (Porta, Serrano, & et, 2004)

Por otra parte se deben realizar protocolos de manejo que prevengan lesiones en la piel relacionadas con un encamamiento prolongado propio de una situación terminal más avanzada con alto riesgo de provocar úlceras de presión que pueden complicar aún más el confort y la calidad de vida de estos enfermos.

2.1.3 Referentes empíricos

Varios estudios actuales relacionan a la atención que prestan los médicos a pacientes críticos y terminales como causantes de estrés, ansiedad y agotamiento y a la falta de preparación de los médicos para enfrentar la muerte como causante de la inapropiada atención a los pacientes terminales y a sus familias o al abandono de estos pacientes.

En un estudio realizado en el Instituto de Cancerología de México sobre, creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos publicado en Psico-oncología en el año 2014, es de gran interés por las siguientes razones: Reconoce que al ser humano consciente de su existencia temporal, desarrolla creencias y actitudes ante la muerte de los demás que condicionan la relación profesional con los enfermos al punto que puede afectar su eficiencia profesional; cuando el profesional tiene que manejar la etapa final de la vida de uno de sus enfermos, inconscientemente enfrenta una situación que le obliga a pensar en su propia muerte, esta sería la causa principal del desarrollo de diversos grados de ansiedad propia de todo ser humano que en los profesionales de la salud no sólo direcciona su vida sino que puede afectar su comportamiento profesional; la muerte y antes del final de la vida son etapas del ciclo vital que desatan emociones intensas (miedo, ansiedad, desesperación) a esas emociones se suman las características

culturales, sociales, religiosas que no se pueden apartar del contexto; por lo tanto, es indispensable reconocer el efecto que produce la atención a enfermos viviendo la etapa terminal de su vida, la agonía y la muerte de los enfermos en los profesionales de la salud de los equipos de cuidados paliativos. Lo que hace indispensable que estos profesionales desarrollen estrategias de comunicación, toma de decisiones, capacidad de afrontamiento, resolución de problemas, integración en el conjunto asistencial y autocuidado; en general, el personal de salud estudiado reconoce que el dolor en personas terminales y los síntomas de difícil control, consideran que el proceso de información a pacientes y familiares y que el temor más grande de los pacientes es su aspecto emocional. Se reconoce que lo mejor para el paciente y su familia es morir en casa. Reconocer que la morfina es un tratamiento adecuado para el dolor. Además, reconocer que la atención médica, apoyo psicológico y espiritual. Aceptar que se debe pensar en la muerte y no evitar hablar de ella. Considerar que estar en contacto con la muerte de los pacientes les genera responsabilidad y atención a la vida. La muerte entre el personal de salud no se vive como un fracaso profesional, se la ve como algo natural que se debe atender como cualquier otra etapa del ciclo vital.

En Chile en el año 2013, se llevó a cabo un estudio con el fin de conocer la afectación de un equipo de Cuidados Paliativos Oncológicos y de un equipo de Cuidados Paliativos del Servicio Metropolitano Norte asociados al Síndrome de Burnout. Las funciones relacionadas con los cuidados paliativos, estaban a cargo de un equipo multidisciplinario que comprenden un nivel de compromiso abrumador y que sobrepasa la capacidad de respuesta del personal especializado. El trabajo con personas en etapa terminal de la enfermedad implica una alta carga emocional y mental que puede provocar el desarrollo de estrés laboral, el que, si no es tratado a tiempo, puede

evolucionar a un síndrome de estrés crónico, o también conocido como Síndrome de Burnout. El estudio de caso, buscó estudiar en profundidad un grupo en particular, obteniendo información valiosa, con resultados que no son generalizables a la población, ya que son grupos pequeños, no representativos. En cuanto al perfil de la población estudiada, los datos obtenidos por medio del cuestionario de datos personales arrojaron los siguientes resultados: La población seleccionada estuvo conformada por 6 médicos cirujanos, 4 enfermeras y 2 tecnólogos de los cuales 11 son mujeres y 1 es hombre en edades comprendidas entre 26 y 52 años, de las cuales 4 tienen alta experiencia en el área, tres personas experiencia media y cinco personas muy poca experiencia. Los resultados obtenidos por la encuesta, los profesionales se encuentran en una situación de riesgo Alto –nivel 1 por lo que el Ministerio de Salud de Chile recomendó implementar medidas. Por medio de estos resultados se pone en evidencia que el desempeño laboral en esta área se ve afectado por una elevada carga mental, riesgo de sufrir SBO y exposición a factores de riesgo psicosociales. Estas condiciones laborales pueden provocar un deterioro de la calidad de vida no sólo laboral, sino que también personal, impactando negativamente en la salud de los trabajadores, y en consecuencia, en la calidad de la atención otorgada a los pacientes. Es en base a esto que surge la necesidad de crear planes de intervención de Terapia Ocupacional no sólo enfocados en los pacientes, sino también en el equipo de cuidados paliativos oncológicos, quienes son los responsables de brindar los últimos cuidados en la etapa final de la vida de estos pacientes.

2.2 MARCO METODOLÓGICO

Metodología: La investigación cualitativa mantiene una explicación causal en el ámbito de la vida social, no puede apoyarse en similitudes observadas en conductas precedentes y subsiguientes, lo esencial es el análisis objetivo del significado subjetivo. Este significado es el que preside el comportamiento de los individuos cuando éstos actúan en función de los otros, los cuales forman así, parte de la ecología social del ego; en donde dicha ecología está estructurada en patrones que consolidan lo que se llama costumbres, medio ambiente, ecología social en la que operan estos significados en acción. (Olabuénaga, 2012)

Método: Estudio de caso, Es un concepto que abarca numerosas concepciones sobre la investigación. De hecho, es un término que sirve de “paraguas” para toda una amplia familia de métodos de investigación cuya característica básica es la indagación en torno a un ejemplo. El estudio de caso destaca entre los diseños de tipo cualitativo, junto con los de investigación-acción y los estudios etnográficos, con los que se confunde con frecuencia. (Exposito, 2013). En algunas disciplinas de administración es el método cualitativo de investigación más utilizado. (Yacuzzi, 2015)

Dado el incremento que ha experimentado la realización de estudios de caso en investigación parece conveniente plantear su delimitación, pues no siempre se discrimina bien lo que es. Aunque compartan algunos rasgos en común, aquí se refiere al estudio de caso como metodología de investigación, no como instrumento de análisis o de diagnóstico previo a la intervención jurídica, clínica o educativa ni como herramienta didáctica al servicio del aprendizaje activo. (Álvarez & Maroto, 2012)

Tabla 1**CDIU del estudio de caso**

CATEGORÍA	DIMENSIONES	INSTRUMENTOS	UNIDAD DE ANALISIS
Social	Creencias religiosas Pensamiento mágico	Encuesta	Médicos de especialidades clínicas
Organizativa	Formación de los médicos Actitud de los médicos ante la muerte	Encuesta	Médicos de especialidades clínicas
Cultural	Atención de servicios especializados. Equipos de profesionales preparados para diagnosticar etapa terminal	Encuesta	Médicos de especialidades clínicas

Fuente: Encuesta

Elaborado por: Dra. Irina Almeida M.

2.2.1 Categorías

Se establecieron las categorías cultural, educativa y organizativa de las que se desarrollaron las dimensiones respectivas para este estudio, que se expresan a continuación:

En la categoría cultural, se considera la forma de percibir la realidad del problema que los afecta, sus antecedentes históricos, su forma de vida, la relación con su entorno y experiencias de vida que está relacionada con la muerte y como los médicos y los pacientes se relacionan con ella y la entienden. En la categoría educativa, se relaciona con la formación de los profesionales, el modelo centrado en la curación que no ve a la muerte como algo natural y como parte del ciclo de la vida. En la categoría organizativa, se considera a la adaptación de los servicios de salud preparados para diagnosticar de manera oportuna la condición terminal de los pacientes, referir a los servicios especializados y atender con recursos terapéuticos que atiendan los síntomas y signos propios de la condición terminal en forma integral y multidisciplinaria.

2.2.2 Dimensiones

En la categoría cultural se tomaron en consideración la religión y el pensamiento mágico que circunda la vida de los médicos y pacientes. En la categoría educativa, se consultó sobre la forma en que enfrentan la muerte, la limitación del esfuerzo terapéutico y la forma de utilizar los instrumentos de diagnóstico de la etapa terminal. En la categoría organizativa, se valoró la preparación de los profesionales y del equipo de salud para hacer frente a las necesidades de los enfermos terminales.

2.2.3 Instrumentos

Para la investigación se estableció una encuesta para determinar la actitud de los profesionales médicos del Hospital HG1 de las Fuerzas Armadas de Quito, tratantes de los servicios seleccionados de especialidades clínicas, en el momento de enfrentar la muerte y para evaluar los conocimientos para reconocer su proximidad. (Anexo C)

El instrumento estuvo conformado por preguntas sobre el tema de enfrentar la muerte tanto desde los aspectos actitudinales como de conocimiento de instrumentos validados como el NECPAL

2.2.4 Unidad de Análisis

Se aplicó la encuesta a 20 médicos tratantes del Hospital HG1 de las Fuerzas Armadas de Quito de las siguientes especialidades: Medicina Interna, Nefrología, Neumología, Urología, Oncología, Hematología, Cardiología, Neurología, UCI, Infectología y de Cuidados Paliativos, estos fueron seleccionados por la frecuencia con que atienden casos graves de enfermedades que llevan a condición de terminalidad. Las encuestas se realizaron durante las semanas del mes de octubre de 2016; una vez realizadas las encuestas se recolectó y procesó la información. La duración de la entrevista fue de aproximadamente 20 minutos, durante la entrevista se fue tomando anotaciones según las preguntas previstas para los médicos y que luego fueron transcritas en una base de datos.

2.2.5 Gestión de datos

En el análisis cualitativo, se obtuvo información de un grupo focal que se conformó con funcionarios del HG1, y de la recolección de datos a través de la

entrevista, donde se procedió a contactar a los médicos de las especialidades clínicas, en el que se consideró una estructura a seguir en la encuesta, que fueron de preguntas de opción múltiple y concluye con preguntas abiertas las que permitieron conocer el criterio de los entrevistados y permitió profundizar en detalle los temas puntuales de la investigación.

La consolidación de la información tomó opiniones semejantes o diferentes de cada una de las preguntas, sistematizándola de tal manera que se puedan analizar. El análisis cualitativo ayudó a enfocar de mejor manera y con otra visión los problemas o vacíos de conocimiento manifestado por los entrevistados.

La encuesta se realizó a todos los médicos tratantes de las unidades de especialidades clínicas del Hospital HG1 de las FF AA de Quito.

“La muestra de tipo censal representa todas las unidades de la investigación que se estudia de acuerdo a la naturaleza del problema, es decir, la suma total de las unidades que se van a estudiar, las cuales deben poseer características comunes dando origen a la investigación, señala que “es el conjunto de elementos con características comunes que son objetos de análisis y para los cuales serán validas las conclusiones de la investigación”. (Ana Francesca Hualde, 18:27:07 UTC)

Para el desarrollo de esta investigación, se necesitó realizar un estudio de la población de la institución, para poder saber cómo aplicar la propuesta y como afectaba y beneficiaba a cada integrante de la misma. Por consiguiente, la población de la presente investigación estuvo integrada por un grupo de 20 personas.

2.2.6 Criterios Éticos

En forma anticipada se realizó gestiones pertinentes ante las autoridades del Hospital HG1 de las Fuerzas Armadas de Quito, solicitando la respectiva autorización para proceder a realizar un grupo focal y las encuestas a los médicos de especialidades clínicas del hospital. (Ver Anexo D)

Una vez obtenida la autorización, se efectuó la introducción al tema a los médicos participantes quienes firmaron el consentimiento informado para participar y a quienes se explicó el propósito del estudio, sin el uso de ningún nombre o referencia alguna. (Ver Anexo E)

2.2.7 Resultados

Se utilizaron preguntas motivadoras para provocar la discusión (Anexo), luego de lo cual los participantes utilizaron tarjetas para expresar sus ideas las mismas que se sistematizaron y que dieron como resultado los siguientes efectos:

Se utilizó un grupo focal, en el que la mayoría de los participantes afloraron sentimientos de tristeza y nostalgia al recordar momentos vividos con familiares y parientes que han fallecido luego de prolongadas enfermedades que los ha llevado a la muerte.

La mitad de los participantes creían que el mejor lugar para morir es el hospital. Todos pudieron describir lo que es la etapa terminal, pero ninguno sabía que en nuestro país existe el derecho a la muerte digna.

Ninguno de los participantes tenía conocimiento de la existencia de una Guía para la atención de Cuidados Paliativos ni que las personas tienen derecho a este tipo de servicios.

La mayoría de los participantes manifestaron que agotarían todos los recursos posibles para prolongar la vida de sus seres queridos en el caso de que llegaran a estado terminal.

Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que la comunicación de los médicos con los pacientes no se da en forma adecuada incluso cuando se producen situaciones críticas. Los pacientes no saben cómo adaptarse a la nueva realidad y no se respeta su autonomía.

Se entrevistaron a 20 médicos de las especialidades clínicas del Hospital HG1 de las FF AA de Quito que aceptaron la realización de la encuesta en la que se obtuvo lo siguiente:

La mitad de los encuestados aceptaron con calma la muerte inminente de un paciente, pero un grupo grande dijo tener ansiedad y un entrevistado admitió sentir temor.

Ante la necesidad de comunicar la situación de terminalidad a un enfermo o a su familia, la mayoría admitió haber responsabilizado a otras personas del servicio, esa

labor. Un grupo importante aplazó el momento de la información y un grupo pequeño preparó el momento para dar la información en forma oportuna.

Ante el pedido que hizo la familia, de ocultar información de la verdadera condición a un enfermo terminal, más de la mitad de los encuestado aceptaron haberse confabulado con la familia, un grupo significativo informó al paciente y a su familia y grupo pequeño se negó a confabular y de una manera adecuada informó la verdad.

Sobre la pregunta, ¿Qué representa la muerte para un médico?, la gran mayoría manifestó que es el cese de los signos vitales, un grupo pequeño, que es parte del ciclo vital que debe ser atendido y otro grupo similar manifestó que la muerte de un paciente significaba un fracaso profesional.

En cuanto a la atención médica al final de la vida de un paciente, la mayoría manifestó que lo hacía con el equipo de salud, un grupo importante indicó que lo enfrentaba sólo y un pequeño grupo delega a otro miembro del equipo de salud.

En cuanto a los conocimientos sobre la Enfermedad Terminal, la gran mayoría no conoce el concepto de la Organización Mundial de la Salud.

Para diagnosticar la etapa terminal de la enfermedad de un paciente la mayoría utiliza la experiencia profesional, un número importante de médicos utiliza los protocolos institucionales y un número pequeño conoce y aplica la estrategia NECPAL (instrumento específico para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada).

Sobre la Guía de Práctica Clínica para Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud promulgada mediante Acuerdo Ministerial en el año 2014, la gran mayoría la conoce, pero solo un grupo pequeño la aplica, mientras que nadie sabe si ésta se encuentra incorporada en las Guías de Práctica Clínica de la institución.

Ante la pregunta sobre la respuesta que el servicio brinda al paciente cuando confirma el diagnóstico de etapa terminal la mayoría manifestó que refería al servicio especializado, esto es al Servicio de Terapia del dolor y Cuidados Paliativos y un número pequeño pero significativo, admitió dar de alta a estos pacientes.

Se les preguntó sobre las opciones que tomarían ante el diagnóstico de la etapa terminal, a lo cual la gran mayoría respondió que la primera opción era continuar con el tratamiento, un grupo significativo manifestó que consideraría la a otros procedimientos de diagnóstico y tratamiento y pocos profesionales consideraron a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico

2.2.8 Discusión

Al analizar los resultados de la encuesta a la que se sometió a 20 médicos de las áreas de especialidades clínicas del HG1 de Quito sobre actitudes y conocimientos sobre la etapa terminal de las enfermedades, la muerte, la comunicación de malas noticias, el lex artis de los Cuidados Paliativos y aspectos éticos relacionados con la condición de terminalidad de los enfermos, Limitación del esfuerzo terapéutico y aplicación de estrategias para el diagnóstico oportuno de la etapa terminal al comparar con otro estudio de tipo descriptivo, realizado en el Hospital Plaza de la República de Cuba a 50 médicos de Familia. Las actitudes prevalentes en los médicos eran de

evitación y temor, en un contexto ambivalente dado por las actitudes positivas de aceptación de la muerte como un hecho natural, que se traduce en afrontamiento profesional no consecuente.

En general, se encuentran actitudes que revelan la insuficiente preparación de los Médicos de Familia investigados para la aproximación realista a la muerte. Resulta notoria la cantidad de respuestas evasivas ante la muerte en el grupo de médicos estudiados, lo que evidencia que el enfrentamiento a la muerte es poco realista, y pone de manifiesto los mecanismos defensivos de evasión en los médicos, a que se hace referencia en la literatura. Esto deberá considerarse muy seriamente dada la proximidad real de este profesional al momento de la muerte en su comunidad. Llama la atención que las respuestas a proposiciones de la sub-escala de aceptación, obviamente contrapuesta a la evitación, expresen actitudes positivas hacia la muerte. Es sugestiva la comparación ya que se repiten ciertas actitudes hacia la muerte como es el temor y el impulso a evadir el tema especialmente en lo relacionado con la necesidad de comunicar la verdad a los pacientes.

Sin embargo, los resultados relacionados con la forma en que ven a la muerte resulta similar a los datos obtenidos de la encuesta en el Hospital HG1 de las FF AA de Quito en que los médicos aceptan la muerte como un hecho natural, sin embargo la falta de afrontamiento profesional también indica la falta de preparación de los profesionales en la aproximación realista de la muerte.

3 PROPUESTA

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAMIENTO DE LA ACTITUD Y DE CONOCIMIENTO DEL PERSONAL MÉDICO SOBRE ENFERMEDAD TERMINAL

Antecedentes

El incremento de la esperanza de vida de la población y por tanto la mayor prevalencia de enfermedades crónico degenerativas, las enfermedades asociadas al VIH-SIDA y el incremento de la incidencia del cáncer ha llevado a un mayor número de personas de todas las edades a situaciones de terminalidad causadas por las enfermedades de base las mismas que no son atendidas en los servicios en forma especializada, oportuna y basada en el modelo tradicional curativo que no toma en cuenta los criterios bioéticos que evitarían el encarnizamiento terapéutico

Objetivo

Desarrollar actitudes profesionales óptimas en la atención a los enfermos terminales que incorporen conocimientos sobre estrategias de diagnóstico adecuado en los médicos para un inicio oportuno de los Cuidados Paliativos.

Desarrollo

Esta propuesta de intervención va dirigida a los médicos y profesionales de las áreas de especialidades clínicas del Hospital HG1 de las FF AA con el propósito de mejorar actitudes profesionales óptimas en la atención a los enfermos terminales y la incorporación de conocimientos sobre estrategias de diagnóstico adecuado en los

médicos para un inicio oportuno de los Cuidados Paliativos, principios de bioética que permitan analizar de manera correcta la toma de decisiones terapéuticas y prevenir el encarnizamiento terapéutico, comunicación asertiva de las malas noticias a quienes han sido diagnosticados como enfermos terminales y técnicas de autocuidado para el personal de salud para la prevención del agotamiento y Bornout.

Los recursos necesarios para la ejecución de la propuesta de intervención son los siguientes:

- Logísticos: un salón para el trabajo con los profesionales
- Materiales: Papelotes, tarjetas, marcadores, documentos impresos, hojas, lápices
- Equipos: computadora y proyector
- Recursos financieros: se utilizarán los recursos de la institución.
- Recursos humanos: Miembros del Comité de Bioética Asistencial, funcionarios del Servicio de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos, Psicólogo y expertos invitados.

Las actividades educativas para la intervención se programaron de acuerdo a las necesidades de aprendizaje de los médicos de las áreas clínicas en seis módulos con contenidos de Comunicación de Malas Noticias, la Enfermedad en Etapa Terminal, Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Cuidados Paliativos, el Burnout, identificación, prevención y tratamiento y la Futilidad en Medicina.

Estrategia de intervención mediante módulos de aprendizaje, que a continuación se detallan:

MÓDULO 1.

¿CÓMO DAR MALAS NOTICIAS? («El cuidador, tutor de esperanza», s. f.)

1. ¿Qué son las malas noticias?
2. Evaluación de las reacciones y expectativas del paciente y de la familia.
3. Técnicas de comunicación.
4. La Conspiración del silencio, abordaje y prevención.
5. La entrega de información dosificada. Comunicación del diagnóstico.
6. Plan de acción.

MODULO 2

LA ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL

1. Definición de la etapa terminal de las enfermedades.
2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas.
3. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en la enfermedad oncológica.
4. Guías y lineamientos para determinar el pronóstico de terminalidad.
5. Estrategia NECPAL (Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y con necesidad de atención paliativa).
6. Taller de presentación de casos de clínicos de etiologías diferentes.

MODULO 3

LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

1. Definición de la limitación del esfuerzo terapéutico.
2. Percepciones subjetivas.

3. La limitación del esfuerzo terapéutico en diferentes escenarios clínicos (Emergencia, UCI, etc.).
4. Los problemas éticos su resolución emergente en la práctica diaria.
5. La toma de decisiones en relación a pacientes con mal pronóstico.
6. Obstáculos en la toma d decisiones.
7. El ejercicio de la limitación de esfuerzos terapéuticos curativos.
8. ¿Qué hacer luego de haber tomado la decisión de indicar la limitación de esfuerzos terapéuticos? Opciones de manejo.

MODULO 4

CUIDADOS PALIATIVOS

1. Conceptos, filosofía y organización.
2. Ética y deontología médica.
3. El paciente, la familia como foco central de la atención del equipo.
4. Control de síntomas: Dolor, los síntomas digestivos y respiratorios, síntomas neuropsiquiátricos y otros.
5. El cuidado de la piel y las mucosas.
6. Atención psicosocial en situación de enfermedad avanzada.
7. Agonía y sedación paliativa.
8. Emergencias en cuidados paliativos y crisis de necesidades.

MODULO 5

EL BURNOUT IDENTIFICACION PREVENCION Y TRATAMIENTO

1. El estrés y la ansiedad.
2. El estrés laboral en la práctica de la medicina moderna.

3. El burnout en la atención a pacientes viviendo la etapa terminal de su enfermedad.
4. Conceptos claves para luchar contra el estrés laboral como causa del burnout.
5. Prevención del burnout en la práctica diaria de la medicina paliativa, autocuidados y apoyo mutuo en el equipo.
6. Tratamiento del burnout.

MODULO 6

FUTILIDAD EN MEDICINA

1. Concepto de tratamiento médico fútil.
2. ¿Por qué es indispensable considerar la futilidad en la práctica de la medicina moderna?
3. Tipos de tratamientos fútiles. Dignidad, autonomía, sufrimiento innecesario.
4. Conflicto ético. Revisión de casos clínicos.

Evaluación

La evaluación de estructura, proceso y resultado estará presente desde el inicio de la propuesta de la hasta el final de la misma. La evaluación del proceso se realizará en forma sistemática para conocer el desempeño real y actual de la estrategia, a través del cumplimiento de las acciones propuestas para cada objetivo y los indicadores y estándares que se establezcan para cada etapa y así poder establecer el impacto de las medidas que se realicen.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

De los médicos entrevistados sobre las actitudes y conocimientos de la etapa terminal, se estableció que no todos tienen una actitud realista de la muerte y temor de enfrentarla y en cuanto a conocimientos sobre la enfermedad terminal, si bien conocen que existen estrategias para el diagnóstico y una Guía de Cuidados Paliativos, estas no se aplican.

El estudio concluyó que un grupo importante tiene temor ante la muerte y que evade la responsabilidad de comunicar a los pacientes la verdad sobre su condición terminal delegando a otros esta responsabilidad. A su vez es apreciable el porcentaje de médicos que admitió haber confabulado con la familia para no transmitir la verdad de la condición al paciente lo que indica el desconocimiento del principio de autonomía y del derecho a conocer la verdad de su situación y a tomar decisiones libres.

Recomendaciones

Aplicar la propuesta de intervención educativa en forma replicada y sugerir a las autoridades que se disponga la aplicación de las normas técnicas como es el caso de la Guía de Práctica Clínica para los Cuidados Paliativos no sólo en el servicio especializado sino en todos los servicios clínicos del Hospital HG1 de Quito.

Fortalecer los equipos integrales y multidisciplinarios para la atención en pacientes terminales y ampliar a la atención extramural de los pacientes y sus familias.

Impulsar la conformación de redes de atención a enfermos terminales en cumplimiento de la norma técnica del Ministerio de Salud Pública.

Sugerir al Comité de Bioética Hospitalaria la difusión de aspectos bioéticos relacionados con la atención a pacientes en etapa terminal e incluir a sus miembros en la capacitación a los médicos de especialidades clínicas en aspectos relacionados con la comunicación y consentimiento informado

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, C. Á., & Maroto, J. L. S. F. (2012). La elección del estudio de caso en investigación educativa. *Gazeta de Antropología*, 28(1). Recuperado a partir de <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=101>
- Ana Francesca Hualde. 2014. (18:27:07 UTC). *Libro el proyecto de investigación Fidias Arias 6ta edición a color*. Educación. Recuperado a partir de <http://es.slideshare.net/anafrancescap/libro-el-proyecto-de-investigacion-fidias-arias-6ta-edicin-a-color>
- Aspectos Éticos de la Asistencia al Paciente Moribundo. (s. f.). Recuperado 4 de diciembre de 2016, a partir de <https://www.aciprensa.com/eutanasia/moribundo.htm>
- Cuidados Paliativos nuevo - control_sintomas.pdf. (s. f.). Recuperado a partir de http://www.mgomezsancho.com/esp/libros/control_sintomas.pdf
- Bermejo J. 2015. El cuidador, tutor de esperanza. Inteligencia emocional (s. f.). Recuperado 5 de diciembre de 2016, a partir de <http://www.humanizar.es/noticias/vista-individual-noticia/article/el-cuidador-tutor-de-esperanza.html>
- Grupo de estudios de ética clínica de la Sociedad Médica de Santiago. El enfermo terminal. (2000). *Revista médica de Chile*, 128(5), 547-552. <https://doi.org/10.4067/>
- Exposito, M. (2013). *Diagnostico rural participativo: una guía práctica*. Santo Domingo: Centro Cultural Poveda.

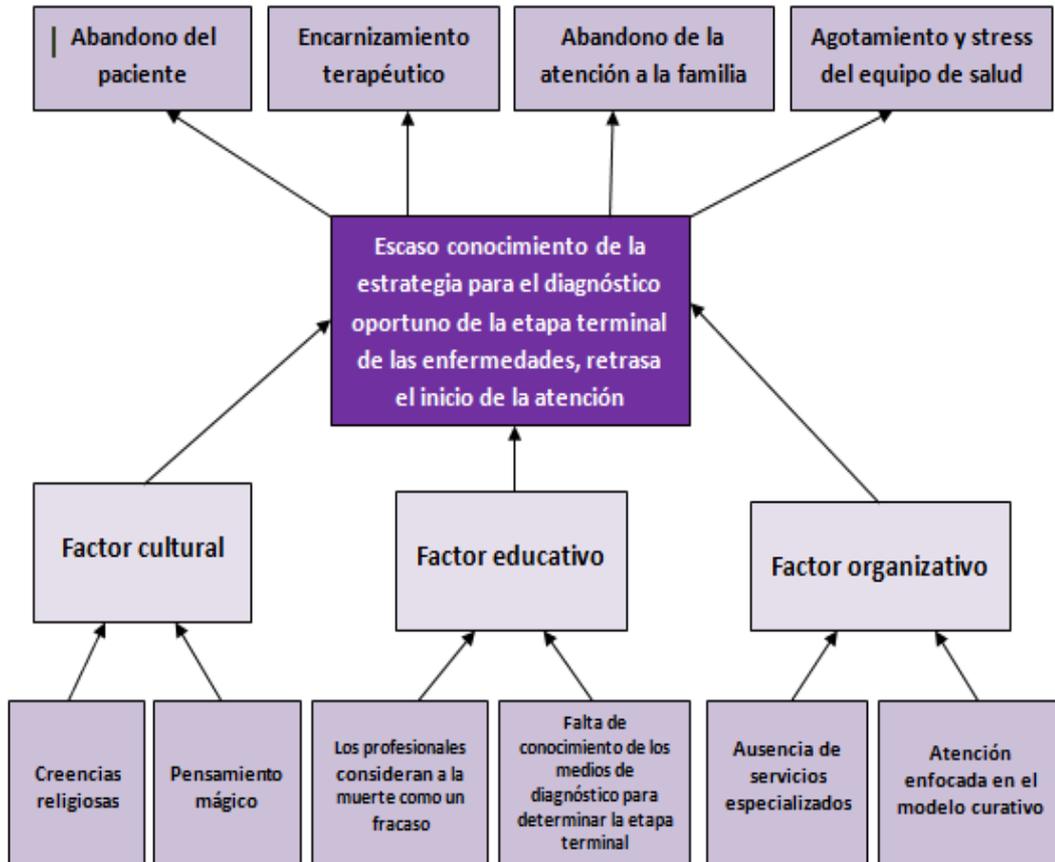
- MSP, 2014. GPC Cuidados paliativos completa.pdf. (s. f.). Recuperado a partir de <http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/guias%202014/GPC%20Cuidados%20paliativos%20completa.pdf>
- Olabuénaga, J. I. R. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Porta, J., Serrano, G., & et, a. (2004). Manual de control de síntomas en pacientes con cancer avanzado y terminal. *UCM, España*, 1- 12.
- Yacuzzi, E. (2005). *El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación* (CEMA Working Papers: Serie Documentos de Trabajo. No. 296). Universidad del CEMA. Recuperado a partir de <https://ideas.repec.org/p/cem/doctra/296.html>

ANEXOS

ANEXO A.

ANEXO A

ÁRBOL DE PROBLEMAS



ANEXO B. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal.

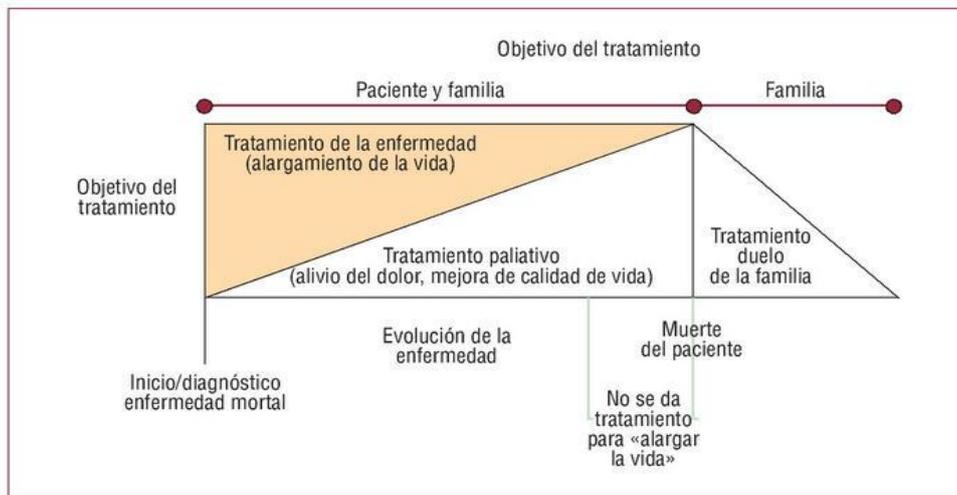


Fig. 1. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. La figura muestra que no hay incompatibilidad entre la medicina curativa y la paliativa; ambos planteamientos deben conjugarse en el paciente anciano con cardiopatía terminal desde el principio. Modificado de Gibbs et al.

ANEXO C. Encuesta

ENCUESTA



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

1. Ante la inminente muerte de un paciente usted, ¿qué actitud asume?
 - a. Temor
 - b. Ansiedad
 - c. Calma

2. Ante la necesidad de comunicar la situación de terminalidad de un enfermo a él o a su familia, como actúa
 - a. Difiere el momento de dar información
 - b. Responsabiliza a otros la comunicación de la mala noticia
 - c. Prepara el momento de dar la información en forma oportuna

3. Ante el pedido de ocultar la información de la verdadera condición a un enfermo terminal, como usted actúa.
 - a. Confabula con la familia
 - b. Orienta e informa a la familia
 - c. Se niega y no actúa

4. Qué cree usted que representa la muerte para un médico
 - a. Fracaso profesional
 - b. Parte del ciclo vital que debe ser atendido
 - c. Cese de los signos vitales

5. ¿Con quién asume usted la atención médica del final de la vida?

- a. Con el equipo de salud
 - b. Sólo
 - c. Delega a otro miembro del equipo de salud
6. Conoce el concepto de Enfermedad Terminal establecido por la OMS
- a. Si
 - b. No
7. Para diagnosticar la etapa terminal de la enfermedad de un paciente, usted utiliza:
- a. Su experiencia profesional
 - b. Protocolos institucionales
 - c. La estrategia NECPAL
8. En el año 2014, mediante Acuerdo Ministerial se promulgó la Guía de Cuidados Paliativos, al respecto usted:
- a. La conoce
 - b. La aplica
 - c. Sabe si está integrada a las guías de práctica clínica de su institución
9. Ante la confirmación de la etapa terminal de una enfermedad, el servicio de base
- a. Tratar la misma
 - b. Referir a un servicio especializado
 - c. Dar de alta al paciente
10. Ante el diagnóstico de la etapa terminal de una enfermedad, para usted una opción es:
- a. Continuar con el tratamiento
 - b. Considerar otros procedimientos de diagnóstico y tratamiento
 - c. Considerar la Limitación de esfuerzos terapéuticos curativos

GUÍA PARA GRUPO FOCAL

ENFRENTAR LA MUERTE INMINENTE DE UN PACIENTE

Se organizó un grupo de seis personas, todos funcionarios del Hospital HG1 de las FF AA con quienes se trabajó mediante motivación con un grupo de preguntas relacionadas con la enfermedad terminal. La reunión, se llevó a cabo en la sala de reuniones de docencia del HG1 en condiciones confortables, sin interferencias externas

Recursos: Pizarra, tarjetas y marcadores.

Preguntas motivadoras

¿Cuáles son sus concepciones acerca de la muerte?

¿Ha tenido alguna experiencia con algún familiar que haya tenido un largo proceso de enfermedad que lo llevó a la muerte?

¿Murió en el hospital?

¿Cómo fue tratado el paciente mientras permaneció en el hospital?

¿Puede describir qué es la etapa terminal?

¿Qué sentimiento le genera la muerte de un compañero, amigo,?

¿Qué síntomas usted ha advertido en los pacientes en etapa terminal?

¿Conoce cuáles son las prestaciones del Sistema Nacional de Salud para las personas en etapa terminal?

¿Sabe en qué enfermedades con más frecuencia llevan a una etapa terminal?

¿Conoce si en nuestro país el derecho a morir con dignidad?

¿Cree usted que siempre se debe ir hasta las últimas consecuencias para alargar la vida de las personas?

¿Qué significación tiene para usted la el encarnizamiento terapéutico?

Conoce que en nuestro país hay normas que exigen que los servicios se adapten para atender a pacientes terminales

ANEXO D. Autorización

Doctora Irina Almeida Mariño

DM de Quito, 13 de octubre de 2016

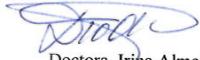
Señor doctor
Leonardo Crespo Jara
Coronel de Curso Superior
Director de Servicios de Salud
Hospital Militar HG1 de Quito
Presente.-

Me dirijo a usted de la manera más comedida con el fin de solicitar su autorización para aplicar una encuesta sobre el siguiente tema de Estudio de Caso: EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES Y CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE LAS FFAA SOBRE LA APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE TERMINALIDAD.

Este estudio de gran actualidad y que se enmarca en las nuevas políticas públicas en salud, luego de la promulgación mediante Acuerdo Ministerial de la "Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud tendrá una propuesta de mejoramiento y capacitación luego de la medición de resultados obtenidos.

Esperando una respuesta positiva le agradezco anticipadamente

Atentamente



Doctora Irina Almeida Mariño
CI: 0907671861



Leonardo Crespo Jara
13.10.2016

ANEXO E. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acuerdo Ministerial 5316

Registro Oficial Suplemento 510

22-feb-2016

Por medio del presente expreso mi deseo de participar en la investigación

Por consiguiente, estoy de acuerdo a que me realicen las preguntas relacionadas con la investigación, cuyos resultados pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y mis respuestas serán confidenciales.

Participo en pleno uso de mis facultades mentales y de manera libre y voluntaria de esta investigación y acepto sin impedimento alguno.

Firma del participante

Firma del encuestador

ANEXO F. Base de datos

RESULTADOS

ACTITUDES

Ante la inminente muerte de un paciente, usted ¿qué actitud asume?		
Temor	9	45%
Ansiedad	1	5%
Calma	10	50%

Ante la necesidad de comunicar la situación de terminalidad de un enfermo a él o a su familia, ¿cómo actúa)		
Aplaza el momento de dar información	6	30%
Responsabiliza a otros la comunicación de las malas noticias	9	45%
Prepara el momento para dar la información en forma oportuna	5	25%

Ante el pedido de ocultar información de la verdadera condición a un enfermo terminal, ¿cómo actúa?		
Confabula con la familia	12	60%
Orienta e informa a la familia	6	30%
Se niega y no actúa	2	10%

¿Qué representa la muerte para un médico?		
Fracaso profesional	3	15%
Parte del ciclo vital que debe ser atendido	3	15%
Cese de los signos vitales	14	70%

¿Con quién asume usted la atención médica del final de la vida?		
Con el equipo de salud	11	55%
Sólo	5	30%
Delega a otro miembro del equipo de salud	3	15%

CONOCIMIENTOS

¿Conoce el concepto de Enfermedad Terminal establecido por la OMS?		
Si	6	30%
No	14	70%

Para diagnosticar la etapa terminal de la enfermedad de un paciente, ¿usted utiliza?		
Experiencia profesional	13	65%
Protocolos institucionales	5	25%
Estrategia NECPAL	2	10%

En el año 2014, mediante Acuerdo Ministerial se promulgó la Guía de Cuidados Paliativos, al respecto usted:		
La conoce	17	85%
La aplica	3	15%
Sabe si está integrada a las guías de práctica clínica de su institución	0	0%
Que hace el servicio de base, ante la confirmación de la etapa terminal		
Tratar la misma	4	20%
Refiere a un servicio especializado	15	75%
Dar el alta al paciente	1	5%

Ante el diagnóstico de la etapa terminal de una enfermedad, para usted una opción es?		
Continuar con el tratamiento	15	75%
Considerar a otros procedimientos de diagnóstico y tratamiento	4	20%
Considerar a la Limitación del esfuerzo terapéuticos curativos	1	5%

COMANDO CONJUNTO DE LAS FF.AA.

HOSPITAL DE ESPECIALIDADES FUERZAS ARMADAS No. 1

Oficio No.16-228-HE-1-5
Quito, 16 de diciembre de 2016

Señor Doctor
Guillermo Campuzano

**DIRECTOR DE LA ESCUELA DE GRADUADOS
DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL**

En su despacho.-

Asunto: Comunicando autorización

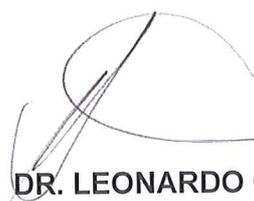
REF.:

De mi consideración:

Por medio de la presente me permito informar a usted señor Doctor, que con fecha 03 de octubre de 2016 y luego de revisado el protocolo de tesis y sus anexos, se autorizó a la señora DRA. IRINA ALMEIDA MARIÑO, la realización del trabajo de investigación denominado "ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DE LOS MÉDICOS DEL HE-1 DE LAS FF.AA. SOBRE EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL", para lo cual se aplicará una encuesta a los miembros del equipo de salud en este hospital

Aprovecho la oportunidad para reiterar a usted señor Doctor, los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,



DR. LEONARDO CRESPO JARA
Coronel CSM.

DIRECTOR DE SERVICIOS DE SALUD HOSPITALARIOS

Elaborado por: Tlga. Marcela Navarrete
Revisado por: CRNL. CSM. Crespo L.
Supervisado por: CRNL. CSM. Crespo L.

Distribución:

Orig.: Dest.
Copia: HE-1-5
Ref.:

CERTIFICADO ANTIPLAGIO

URKUND

Documento [Irina Almeida ESTUDIO DE CASO.doc](#) (D23945376)
Presentado 2016-11-30 12:47 (-05:00)
Presentado por [jacqueline velastegui](mailto:jacqueline_velastegui@hotmail.com) (jacqueline_velastegui@hotmail.com)
Recibido jacqueline_velastegui.ug@analysis.orkund.com
Mensaje [Mostrar el mensaje completo](#)
1% de esta aprox. 14 páginas de documentos largos se componen de texto presente en 1 fuentes.



panativa. Para esta investigación se tomó en consideración el factor cultural como son las creencias religiosas y el pensamiento mágico, el factor educativo que provoca que los médicos consideren a la muerte como un fracaso profesional, la falta de conocimiento de los medios de diagnóstico para determinar la etapa terminal.

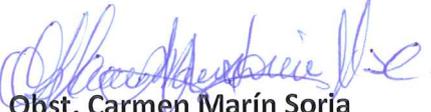
El factor de organización que ofrece muy pocos servicios especializados para atender a los pacientes en etapa terminal y la atención de los médicos centrada en el modelo curativo que no toma en cuenta el entorno familiar y social que afecta a los enfermos que necesitan atención integral y multidisciplinaria lo que provoca depresión y angustia en el enfermo y su familia que siente que sus instituciones no cubren sus necesidades por lo que esta necesidad insatisfecha se convierte en un problema de salud pública.

Los problemas anteriormente descritos justifican esta investigación debido a la importancia que tiene, el entender los factores que afectan el diagnóstico, el manejo oportuno, ético, profesional y fundamentado en las Guías de Atención Integral a enfermos en etapa terminal en el Hospital HG1 de las FF AA de la ciudad de Quito, para lo cual se planteó como Objetivo General: evaluar el grado de conocimiento y las actitudes de los médicos del Hospital Militar HG1 de Quito sobre el manejo de los pacientes en etapa terminal y como objetivos específicos, determinar cómo las actitudes ante la muerte inciden en la atención oportuna a los pacientes y elaborar una propuesta de intervención para los médicos que laboran en áreas clínicas del hospital para prevenir el agotamiento y estrés que provoca la atención a este tipo de enfermos.

Objetivos

Objetivo General

Desarrollar actitudes profesionales óptimas en la atención a los enfermos terminales que incorporen


Obst. Carmen Marín Soria
Tutora Responsable

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de tutor del estudiante **Mildred Irina Almeida Mariño**, del Programa de Maestría de Salud Pública, nombrado por el Decano de la Facultad de Ciencias Médicas CERTIFICO: que el estudio de caso del Examen Complexivo titulado "**ACTITUDES Y CONOCIMIENTO DE LOS MÉDICOS DEL HGI FFAA SOBRE EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD TERMINAL**", en opción al grado académico de Magister en Salud Publica cumple con los requisitos académicos, científicos y formales que establece el Reglamento aprobado para tal efecto.

Atentamente,



MSc. Carmen Marin Soria
TUTOR

Guayaquil, octubre de 2016