

# ¿DÓNDE MUEREN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES PROGRESIVAS E INCURABLES QUE SE ENCUENTRAN EN LA FASE FINAL DE SU VIDA?

EXPERIENCIA EN EL HOSPICE MADRE TERESA Y EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL NACIONAL SOMMER

## Dr. Cristian Viaggio

viaggiocristian@gmail.com.ar

- Médico (UBA)
- Director médico del Hospice Madre Teresa
- Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Htal. Baldomero Sommer

## Dra. María de los Angeles Minatel

- Médica (UBA)
- Jefa de Área de la Unidad de Cuidados Paliativos del Htal. Baldomero Sommer

## Lic. Lorena Etcheverry

- Licenciada en Psicología (UBA)
- Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos del Htal. Baldomero Sommer
- Integrante del equipo terapéutico del Hospice Madre Teresa.

## Dra. Valeria Tedeschi

- Médica (UBA)
- Médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Htal. Baldomero Sommer

### Palabras clave

- *Hospice*
- Unidad de Cuidados paliativos
- Muerte en domicilio

### Key words

- Hospice
- Palliative Care Unit
- Death at home

**RESUMEN**

La mayoría de las personas con enfermedades terminales transcurren sus últimos días en los hospitales con alto impacto de sufrimiento y con sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales poco satisfechas. La institucionalización y la medicalización excesiva en la fase final de la vida no logran aliviar el sufrimiento de los enfermos y la mayoría de las veces los priva de un cuidado humanístico adecuado. Los Hospices son un complemento en el sistema de salud que permiten abordar de forma profesional y solidaria esta problemática ayudando a los enfermos en situación de final de vida a vivir dignamente hasta su fin natural. Las Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales públicos han sido una iniciativa muy importante del sistema de salud. La mayoría de las personas con enfermedades terminales fallecen internados en los hospitales y una minoría en sus hogares sin un adecuado alivio del sufrimiento. El sufrimiento debe ser aliviado –derecho al alivio del dolor– para que las personas enfermas al final de su vida puedan fallecer en plena dignidad.

**ABSTRACT**

Most people with terminal illnesses spend their last days in hospitals with a high impact of suffering and with their unmet physical, psychological, social and spiritual needs. Institutionalization and excessive medicalization in the final stages of life fail to alleviate the suffering of the sick, and most of the time deprive them of humanistic care appropriate. The Hospices are a complement in the health system that allow to approach in a professional and solidary way this problem helping the patients in situation of end of life to live with dignity until its natural end. Palliative care units in public hospitals have been a very important initiative of the health system. Most people with terminal illnesses die hospitalized in hospitals and a minority in their homes without adequate relief from suffering. Suffering must be alleviated – right to the relief of pain – so that sick people at the end of their lives can die in full dignity.

## 1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad la mayoría de las personas con enfermedades crónicas, progresivas e incurables antes de fallecer deberán transitar por un camino de sufrimiento que necesita ser aliviado de forma adecuada. La institucionalización y medicalización de la muerte es la consecuencia del paradigma tecno-científico de la medicina del curar, que conduce a los médicos a realizar tratamientos desproporcionados y fútiles. Según algunas publicaciones, la mayoría de los enfermos prefieren transcurrir sus últimos días en su hogar junto a su familia [1], pero sabemos que este deseo muchas veces no se puede cumplir por múltiples razones.

En este artículo intentaremos analizar cuáles son las principales causas de institucionalización de los enfermos en el final de la vida y cuáles son las condiciones necesarias para que un paciente con una enfermedad terminal pueda fallecer en su hogar. Fundamentaremos este artículo desde la experiencia clínica y social de los equipos de cuidados paliativos del Hospice Madre Teresa [2] –Organización Soli-

daria no Gubernamental– y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Baldomero Sommer. [3] También, analizaremos desde la evidencia científica a qué nos referimos cuando hablamos clínicamente de enfermedad terminal y cuáles son las enfermedades más frecuentes que nos conducen por esta situación médica, muchas veces imprecisa y ambigua.

Desde una ética del cuidado centrada en la persona, intentaremos realizar una reflexión final que nos permita aproximarnos a la realidad para elaborar conclusiones provisionales –pero no menos importantes–, para comprender cómo y dónde una persona en situación de final de vida puede fallecer. Para una mayor comprensión sobre el lugar de fallecimiento, consideramos que es muy importante desarrollar el concepto de enfermedad terminal y comprender la necesidad de la evaluación multidimensional para poder ayudar al paciente y su familia a tomar la decisión sobre el lugar de fallecimiento.

Sabemos que los datos científicos en este tema no son concluyentes y en nues-

[1] TOWNSEND, J, et al. "Terminal cancer care and patients preference for place of death: a prospective study". *British Medical Journal*; Vol. 301, September de 1990, pp. 415-417.

[2] HOSPICE MADRE TERESA: [www.hospicemadreteresa.org.ar](http://www.hospicemadreteresa.org.ar). En adelante HMT.

[3] UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL SOMMER: disponible en: < <https://www.sommer.gov.ar/atencion-al-paciente/cuidados-paliativos.html> > [acceso: 01 de marzo de 2017]. En adelante UCPS.

tro país falta más información y evidencia científica que nos permitan realizar conclusiones con mayor certeza. A través de la experiencia clínica y de la práctica reflexionada del HMT y de la UCPHS analizaremos la situación médico-social para poder aproximarnos a la respuesta cuya pregunta fue formulada al inicio: ¿Dónde mueren las personas con enfermedades progresivas e incurables que se encuentran en la fase final de su vida?

## 2. ¿ENFERMEDAD TERMINAL?

Para poder discernir dónde puede fallecer una persona con una enfermedad terminal debemos conocer qué enfermedades incurables nos conducen hacia su fin natural y cuáles son las condiciones clínicas que deben atravesar los enfermos.

La Organización Mundial de la Salud –OMS– se refiere a las enfermedades incurables como enfermedades crónicas no transmisibles [4] –ECNT–. Las ECNT son las enfermedades de larga duración, que no se transmiten de persona a persona y que por lo general evolucionan lentamente. Los cuatro tipos principales de enfermedades no transmisibles más frecuentes son las enfermedades cardiovasculares:

accidentes cerebrovasculares y ataques cardíacos; el cáncer; las enfermedades respiratorias crónicas: enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma; y la diabetes. También, debemos agregar como menos frecuentes las enfermedades neurológicas degenerativas, las demencias y las enfermedades autoinmunes. Estas enfermedades afectan desproporcionadamente a los países de ingresos bajos y medios, donde se registran casi el 75% de las muertes por ECNT. [5]

El cáncer es un problema de salud pública mundial de primer orden, representando la segunda causa de muerte en los países desarrollados, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y, una de las primeras cinco causas de mortalidad en todo el mundo. En nuestro país, el *Instituto Nacional del Cáncer* (INC), basados en los datos epidemiológicos reportados por la *Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer* (IARC), ha estimado que la Argentina se encuentra dentro del rango de países con incidencia media-alta para el cáncer. Esta estimación corresponde a más de 100.000 casos nuevos de cáncer en ambos sexos por año. Una incidencia en ambos sexos de 217 casos nuevos por año cada 100.000 habitantes. El cáncer de mayor incidencia sería

---

[4] Enfermedades crónicas no transmisibles, en adelante: ECNT.

[5] OMS: [en línea], disponible en: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>> [consulta: 01 de marzo de 2017].

el de mama en mujeres con una tasa de 71 casos por cada 100.000 mujeres, seguido por los cánceres masculinos de próstata (44 x 100.000 hombres) y pulmón (32,5 x 100.000 hombres). El cáncer de cérvix (útero/cuello) se encuentra entre las primeras cinco causas de muerte por cáncer más importantes de la región nor-este (NEA). [6] Debido a la realidad de las ECNT, en la última década, también se han incorporado al cuidado paliativo algunas enfermedades no oncológicas en su etapa avanzada. Estas enfermedades son: enfermedad pulmonar; la insuficiencia cardiaca; enfermedad hepática: cirrosis hepática; enfermedad renal crónica avanzada; demencias y enfermedades cerebrovasculares. [7]

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) considera que las personas con enfermedades crónicas todavía presentan una serie de dificultades para poder acceder a los cuidados paliativos. Estas dificultades, todavía no resueltas, se producen porque el pronóstico de las ECNT es incierto y los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están bien definidos. Esta situación radica

en la escasa evidencia científica acerca de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas no cáncer y también en la falta de expertos en cuidados paliativos. Es necesario desarrollar a través de la investigación científica una metodología que nos permita detectar las necesidades de estos enfermos para poder llevar adelante una estrategia asistencial interdisciplinaria.

Generalmente, a los enfermos que se encuentran en su etapa final de la vida a causa de su enfermedad se los llama "enfermos terminales" o "enfermos en estadio terminal". En la actualidad se prefiere hablar de "situaciones clínicas al final de la vida" donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. [8] Consideramos que etiquetar a los enfermos como terminales puede atentar contra su dignidad y muchas veces también contra su vida, debido a que se pueden producir evaluaciones apresuradas y diagnósticos erróneos, privando a los enfermos de una terapéutica que pueda mejorar su sobrevida y su calidad de vida. [9] Los errores diagnósticos y terapéuticos están estudiados

---

[6] MINISTERIO DE SALUD, Estadísticas, [en línea], disponible en:

<<http://www.msal.gov.ar/inc/acerca-del-cancer/incidencia/>> [consulta: 1 de marzo de 2017].

[7] SECPAL, Cuidados Paliativos no oncológicos [en línea], disponible en: <<http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>> [consulta: 1 de marzo de 2017].

[8] Ídem.

[9] Cft. VIAGGIO, Cristian, "Solidaridad en el final de la vida", Cap. VIII: La alegría de celebrar la vida. Buenos Aires. Imprenta Digital, p. 183.

y analizados en medicina y ocurren con una frecuencia variable. El proceso de toma de decisiones no es igual para situaciones clínicas de urgencia que para una enfermedad crónica no reagudizada que nos permite poder realizar una evaluación clínica en un tiempo prudencial. Generalmente, si el diagnóstico es correcto, la probabilidad que el proceso de toma de decisiones sea correcto es mucho mayor. Sin embargo, observamos que en cuidados paliativos muchos diagnósticos de final de vida o de probabilidad de fallecimiento inminente no son correctos. Habitualmente, son pacientes con cáncer avanzado, con metástasis múltiples, con una situación psicosocial compleja, con una familia claudicada que acepta el final de vida pero con un diagnóstico médico erróneo. Deberíamos estudiar con qué frecuencia se producen y cuáles son sus causas. El diagnóstico médico equivocado generalmente está basado en falsas presunciones de terminalidad por poseer una enfermedad avanzada y por desconocer la expectativa de vida de la enfermedad según su evolución y tratamiento disponible. La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para pre-

decir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal y se necesitan valorar varios parámetros clínicos y analíticos demostrativos que puedan indicar una mortalidad precoz. [10] A este contexto clínico, se le suman las interrecurrencias agudas que precipitan la situación clínica del paciente y que deberían ser correctamente diagnosticadas y tratadas. Según algunos reportes generales –no en cuidados paliativos–, en medicina los diagnósticos incorrectos no son tan frecuentes. Se estima que la tasa de fallas diagnósticas es del 10-15%. El error en las especialidades visuales, como en radiología y anatomía patológica, es considerablemente menor, alrededor del 2%. [11] Los errores cognitivos son una de las causas principales de los diagnósticos erróneos. En general, no es la falta de conocimiento lo que genera los errores, sino los problemas con el pensamiento del médico. En las últimas décadas, los psicólogos cognitivos señalaron la vulnerabilidad de la mente a los sesgos cognitivos, las falacias lógicas y las falsas presunciones durante el proceso de razonamiento. Los médicos también estamos sujetos a estos errores cognitivos. [12] Otro factor, que también se ha analizado desde la litera-

---

[10] FACTORES PRONÓSTICOS Y CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y EN ENFERMEDADES AVANZADAS NO ONCOLÓGICAS, [en línea], disponible en: <<http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>> [consulta: 1 de marzo de 2017].

[11] CROSKERRY, Pat, M.D., Ph.D, "From Mindless to Mindful Practice – Cognitive Bias and Clinical Decision Making", *The New England Journal Medicine*, Vol. 368, Junio 2013, pp. 2445-2448. [en línea], disponible en: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1303712>> [consulta: 01 de marzo de 2017].

[12] *Idem*.

tura científica, es el exceso de confianza del médico en la realización de sus diagnósticos. Tampoco está claro si el exceso de confianza del médico lo lleva a diagnósticos erróneos por impericia –falta de experiencia–, imprudencia –actuar en forma precipitada– o por negligencia –omisión y descuido voluntario–. Estas actitudes lo conducen por un camino de evaluación clínica insuficiente en perjuicio de la persona enferma atentando contra su dignidad e integridad. Algunos profesionales no realizan interconsultas oportunas ni son capaces de solicitar segundas opiniones que permitan buscar siempre el mayor bien del enfermo. [13] Muchas decisiones por parte de los médicos que no están formados en cuidados paliativos se toman basada en creencias, falsas presunciones y en una experiencia sesgada que no está basada en la evidencia médica científica. La evidencia médica en cuidados paliativos para poder desarrollar un correcto diagnóstico y proceso de toma de decisiones es muy escasa. Sabemos que predecir el pronóstico de final de vida en las enfermedades progresivas e incurables es aún muy difícil. Esta falta de evidencia médica específica nos lleva a comprender que muchas veces es dificultoso predecir el pronóstico de las llamadas “enfermedades terminales”. Entonces pode-

mos decir que el concepto “irreversible e incurable” es tan poco preciso que puede llevar a cometer errores médicos graves si se toman decisiones apresuradas y si no se realiza un examen médico interdisciplinario, minucioso y ético adecuado.

Desde el punto de vista médico, todos sabemos que estas enfermedades crónicas tienen diferente evolución clínica en el tiempo, generando en el paciente secuelas irreversibles de acuerdo a la complicación producida. Comprendemos que no todas las enfermedades crónicas se comportan de la misma manera ante los tratamientos médicos. También es cierto que la expectativa de vida no suele ser igual en todas estas enfermedades tan diversas. Por ejemplo, sabemos que el cáncer es una de las enfermedades crónicas más frecuentes, muchas veces incurable y que no se comporta igual que un enfermo con una lesión cerebral invalidante cuya evolución no sabemos cuál podrá ser si se realiza el tratamiento médico adecuado. Debemos ser muy prudentes y analizar cada situación clínica en particular cuando intentamos poder predecir a futuro sobre la expectativa de vida y la perspectiva de mejoría de cada enfermo conforme a parámetros médicos objeti-

---

[13] Cfr. MEYER, Ashley, et. al. “Physicians’ Diagnostic Accuracy, Confidence, and Resource Requests”, *JAMA Intern Med.*, Vol. 173, Noviembre 2013, pp. 1952-1958. [en línea], disponible en: <<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1731967>>, [consulta: 01 de marzo de 2017].

vos. Una evaluación apresurada puede guiar el proceso de toma de decisiones por un camino incierto y producir en el enfermo una muerte anticipada e injusta pudiendo transformarse en una práctica eutanásica. [14]

En la actualidad, se han publicado algunos trabajos científicos que tratan de establecer factores pronósticos que nos indiquen la probabilidad que tiene una persona con enfermedad crónica y progresiva de fallecer a causa de su enfermedad. Se evalúan diferentes variables vinculadas a la evolución de la enfermedad; aspectos psico-sociales y espirituales. Con respecto a la enfermedad se evalúa: tipo y característica de la enfermedad, si ha realizado tratamiento, performance status, momento evolutivo en que se encuentra la persona enferma, complicaciones clínicas. También, se han diseñado algunos instrumentos para poder realizar una evaluación multidimensional y poder intentar predecir el pronóstico de vida [15] y el lugar de fallecimiento. [16] En el año 2015, se ha pu-

blicado una revisión sistemática de artículos de diferentes instituciones dedicadas a la asistencia y el cuidado de los enfermos en el final de su vida. Esta revisión identificó varios estudios destinados a medir las experiencias de los cuidados al final de la vida. La crítica a los trabajos publicados es que la población evaluada en los trabajos científicos es muy diversa, la situación sanitaria y social en las diferentes comunidades, ciudades y países no es la misma, por eso es muy difícil extrapolar y universalizar los resultados. Debido a esta situación de disparidad médica y social, se expresa que existe la necesidad de elaborar a futuro un instrumento fiable con diferentes mediciones que pueda aplicarse en los distintos lugares de trabajos y comunidades. [17] No obstante, siempre nos brindan una orientación que nos ayuda mucho en el proceso de toma de decisiones.

Otra dificultad que hemos observado es que en la evidencia médica actual no hay uniformidad de criterios y consensos que permitan establecer de manera cierta

---

[14] Idem.

[15] Palliative prognostic Score (PaP Score); palliative prognostic Index (PPI); el Palliative Performance Scale.

[16] HOWELL, Doris M. et. al., "Predictors of Home Care Expenditures and Death at Home for Cancer Patients in an Integrated Comprehensive Palliative Home Care Pilot Program". *Healthcare Policy*, Vol. 6. N°3, Febrero 2011, pp. 73-92. [en línea], disponible en: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3082389/>>, 2011 Feb; 6(3): e73-e92. [Consulta: 01 de marzo de 2017].

[17] LENDON, Jessica, et. al., "Measuring Experience With End-of-Life Care: A Systematic Literature Review", *Journal of Pain and Symptom and Management*, Vol. 49 N° 5, Mayo 2015, 904-915.



cuando un paciente con una enfermedad crónica e incurable se encuentre en su "estado terminal". La SECPAL intenta definir la enfermedad terminal y hace referencia a una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son: a) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; b) falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; c) presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; d) gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y e) pronóstico de vida inferior a 6 meses. También, concluye afirmando que: "es fundamental no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable".

A este análisis médico-científico –a veces controversial– se le suma otro factor de riesgo que es la falta de equipos médicos interdisciplinarios e idóneos para poder evaluar estas situaciones complejas. También sabemos que no se cuenta con los suficientes comités de bioética en la mayoría de las instituciones públicas o privadas que nos puedan orientar en el proceso de toma de decisiones. Por eso, los trabajadores de la salud deberíamos considerar la formación ética para poder realizar un proceso de toma de decisiones adecuado a cada situación clínica.

El proceso de toma de decisiones es uno de los procesos más importantes en la medicina. Es un acto profesional que involucra a todas las disciplinas intervinientes en este proceso. Debemos poner en el centro de la reflexión médica y ética a la persona enferma con todas sus dimensiones. Resulta muy difícil tomar decisiones sin tener un conocimiento científico y ético adecuado para la situación médica que debemos valorar. La valoración médico-científica y ética, no es un proceso unilateral donde sólo intervienen el médico o equipo terapéutico, bajo una visión médico hegemónica centrada en un modelo paternalista, que no contemple la participación ni respeto por la autonomía responsable del enfermo y su familia. Respetar sus valores, creencias y considerar su vulnerabilidad y desprotección social hacen del proceso de toma de decisiones un acto complejo donde el trabajo inter-disciplinario es uno de los pilares fundamentales que guía la praxis de los profesionales buscando siempre el mayor bien integral de la persona enferma. Este proceso bien realizado evita la deshumanización de la medicina que muchas veces puede atentar contra la vida, la dignidad y la integridad de la persona.

La deshumanización en la medicina se produce muchas veces por falta de una buena formación de la conciencia y por no reflexionar sobre las diferentes situaciones que vivimos a diario. Esta deshumanización

se observa en la instrumentalización de la persona, en no buscar el mayor bien de los enfermos, en no preocuparse por el bien común sino interesarse de manera mezquina por el bien personal del médico, por la conveniencia de las autoridades sanitarias o el lucro desmedido de las empresas de medicina privada. También se le suma como factor negativo para la deshumanización, las condiciones desfavorables de trabajo y las exigencias e imposiciones de una sociedad utilitarista y materialista donde la persona enferma no es un fin en sí mismo sino un medio.

Debemos ser muy respetuoso de las personas con enfermedades progresivas e incurables cuya vida se encuentra amenazada y no apresurarnos por definirlos como "paciente terminal o en estadio terminal".

### 3. LA IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN MULTIDIMENSIONAL

Habiendo analizado parte de la evidencia científica, las características y las consecuencias de las enfermedades progresivas e incurables, consideraremos la evaluación multidimensional.

Esta valoración interdisciplinaria es una de las acciones más importante para poder decidir el lugar de cuidado y falle-

cimiento de una persona enferma. La evaluación multidimensional es frecuente en un equipo de cuidados paliativos. En el HMT y en la UCPHS se realiza de rutina. El equipo interdisciplinario en ambas instituciones está compuesto por: médicos, psicólogas, trabajadora social, enfermeras, nutricionista, terapeuta ocupacional y kinesióloga. La enfermedad avanzada, con pronóstico de incurabilidad que amenaza la vida, conllevan una multiplicidad de problemas que afectan tanto a la persona enferma, como a su familia. La enfermedad atraviesa todas las dimensiones de la persona, desde la natural a la sobrenatural, y en cada dimensión pueden surgir problemas o dificultades que necesitan ser diagnosticadas y tratadas.

Para dar una respuesta adecuada a las múltiples necesidades, requiere un abordaje integral, apropiado a su complejidad, para lo cual, son precisos conocimientos técnicos específicos de las distintas disciplinas involucradas en el modelo asistencial de los cuidados paliativos, disponibilidad de recursos y comportamientos que faciliten la comunicación interdisciplinaria, incluyendo el diálogo entre los diferentes niveles de asistencia. En este sentido, el trabajo integrado colaborativo en el equipo interdisciplinario es un desafío; ya que permite mejorar la asistencia del paciente, con un menor desgaste profesional que el que genera una práctica basada en la in-

tervención individual y fragmentada. [18] Poder identificar y evaluar necesidades o problemas activos en cada área o dimensión, y realizar un análisis integral, facilita plantear acciones posibles e implementar las estrategias de intervención correspondientes. [19]

La evaluación comprende la unidad de atención, es decir, paciente y familia, en su complejidad e integralidad, teniendo en cuenta que cada uno enfrentará el proceso de la muerte de diferentes formas, de acuerdo con sus experiencias previas, su etapa vital, su nivel educativo y sus creencias religiosas y personales. La evaluación multidimensional es un proceso interactivo. La información, generalmente, se obtiene a partir de las consultas directas con el paciente en consultorio o en domicilio, o de consultas indirectas, realizadas por familiares. Esta valoración multidimensional se fundamenta en una antropología que integra todas las dimensiones –física, psíquica, social, espiritual y religiosa– y tiene como objetivo determinar cuáles de las necesidades de la unidad de tratamiento paciente-familia. También, pueden utilizarse instrumentos de evaluación específicos por cada

una de las dimensiones. La evaluación de las distintas dimensiones implica una múltiple valoración [20]:

**Valoración de la dimensión física y funcional:** implica realizar una evaluación de situación clínica: características de la enfermedad, tratamiento realizado, expectativa de vida, consecuencias físicas, funcionalidad y la estimación de la situación de dependencia con aproximación al grado de sobrecarga física que deberán soportar los cuidadores.

**Valoración del recurso profesional y material para el cuidado:** debemos conocer la accesibilidad a la atención profesional, como también el acceso a la medicación para el tratamiento del dolor y el control de los síntomas.

**Valoración de la dimensión psicológica y afectiva:** comprende tres aspectos fundamentales: presencia de psicopatología previa o cuestiones afectivas no resueltas, grado de información sobre su enfermedad –expectativa de vida y pronóstico– y, reacciones adaptativas o desadaptativa a la enfermedad.

[18] BRUERA, E, HUI, D. *Journal of Clinical Oncology*. 2010; 25 (28):4015

[19] BENÍTEZ, M.A. del Rosario, SALINAS, Martín A., ASENSIO FRAILE, A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos. [en línea], Disponible en: <[http://ac.els-cdn.com/S0212656702705519/1-s2.0-S0212656702705519-main.pdf?\\_tid=01735c88-f780-11e6-b34e-00000aab0f02&tacdnat=1487604163\\_2e88bb2f0b729c88320cbf8e40fd7d88](http://ac.els-cdn.com/S0212656702705519/1-s2.0-S0212656702705519-main.pdf?_tid=01735c88-f780-11e6-b34e-00000aab0f02&tacdnat=1487604163_2e88bb2f0b729c88320cbf8e40fd7d88)>. [Consulta: 01 de marzo de 2017].

[20] Idem.

**Valoración de la esfera familiar y social:** la valoración familiar incluye la consideración de la estructura familiar disponible para la tarea de cuidado; la capacidad de adaptación para asumir el cuidado del paciente y hacer frente a la crisis; la presencia de problemática en el funcionamiento familiar; la valoración de los aspectos afectivos, expectativas sobre el cuidado y lugar de la muerte; el grado de sobrecarga física y psicológica derivada del cuidado y de la ejecución de las tareas inherentes a la etapa del ciclo vital; la presencia de psicopatología, y la detección de factores de riesgo para un duelo complicado o patológico.

**Valoración de la esfera espiritual:** el aspecto espiritual de las personas es el más complejo de evaluar. En la dimensión espiritual se produce la integración e interpretación de las vivencias que acontecen en las otras esferas, con un resultado global consistente en una opinión sobre sí mismo, su situación, su existencia, sus creencias y el sentido de la vida. Los aspectos básicos a explorar son las creencias, la atribución de sentido a la vida, a la muerte y a la experiencia de la enfermedad, la religión y rituales que la persona enferma y su familia practican, y la identificación de necesidades espirituales.

La implementación sistemática de la evaluación multidimensional permite mejorar la precisión diagnóstica, racionalizar y optimizar el plan terapéutico. Esta evaluación dinámica e integral permitirá valorar acerca de cuál puede ser el lugar de fallecimiento del paciente teniendo en cuenta todas sus necesidades.

#### 4. FALLECIMIENTO INSTITUCIONALIZADO

En nuestro sistema de salud contamos con algunas estructuras especializadas como son las *Unidades de Cuidados Paliativos* y los *Hospices*. En la Argentina, estas prestaciones recién han tomado un desarrollo gradual y creciente desde hace más de una década. En la actualidad hay numerosos equipos de cuidados paliativos a nivel público y privado como así también algunos Hospices (ONGs) y Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales públicos. [21] Asimismo, es necesario contar con más equipos de cuidados paliativos y Hospices en nuestro país que permitan aliviar el sufrimiento en la fase final de la vida y evitar que los enfermos fallezcan en los hospitales sin una contención adecuada. La *Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento infor-*

---

[21] WENK, Roberto and BERTOLINO, Mariela, "Palliative Care Development in South America: A Focus on Argentina", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol., 33, Mayo 2007, pp.645-650.

*mado* (26.642), afirma en su *inciso h*, que todo paciente tiene “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.

Hay una clara institucionalización de la muerte en la fase final de la vida en la mayoría de los países, sobre todo en los más desarrollados. [22] La mayoría de personas que presentan una *situación clínica que los conduce hacia el final de la vida* fallecen en instituciones médicas: hospitales, clínicas y sanatorios. Un pequeño número fallece en el domicilio y un número muy reducido puede fallecer en un Hospice o en una Unidad de Cuidados Paliativos. Todo está condicionado y determinado por el acceso que el paciente tenga a un equipo de cuidados paliativos que pueda acompañarlos, asistirlos y ayudarlos a tomar las decisiones más adecuadas sobre el lugar de fallecimiento. Sabiendo que la mayoría de los profesionales de la salud y familiares desconocen las cuestiones sociales y médicas para poder decidir acerca del lugar de fallecimiento de una persona con enfermedad terminal es importante brindarles la información adecuada que los pueda guiar en el proceso de toma de decisiones.

Considerando la experiencia de ambas instituciones, señalaremos el motivo de internación en el HMT y en la UCPHS. También, analizaremos desde el programa de asistencia ambulatoria del HMT cuáles son las condiciones y factores más importantes para asistir y acompañar a las personas enfermas para que puedan fallecer en domicilio junto a su familia.

#### MOTIVO DE INTERNACIÓN EN EL HMT Y EN LA UCP DEL HOSPITAL SOMMER:

Las personas que se internan en el HMT y en la UCPHS se encuentran gravemente enfermas con una expectativa de vida corta (menor a 6 meses). Presentan un diagnóstico de cáncer en estadio avanzado, generalmente, no se encuentran recibiendo tratamiento oncológico específico y su situación socio económica baja les genera gran vulnerabilidad.

Realizando un análisis retrospectivo de la actividad asistencial durante el año 2016, de ambas instituciones, podemos observar claramente que hay un número importante de enfermos que necesitan ser hospedados o internados para poder ser cuidados hasta su fallecimiento.

[22] GOMESAND, Barbara, HIGGINSON, Irene, “Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care”, *Palliative Medicine*, Vol. 22, Enero 2008, pp. 33–41. [en línea], disponible en: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216307084606>> [05 de enero 2017]

En la UCPHS, durante el año 2016, ingresaron para su atención ambulatoria y también para su internación 212 pacientes. El seguimiento realizado durante este año, ha puesto en evidencia que el número de pacientes que han fallecido internados ha sido de 110. Esta situación clínica, nos ha demostrado que el porcentaje de personas internadas ha sido del 51.8%.

En el HMT, durante el mismo año han ingresado para la asistencia, el cuidado y el acompañamiento 84 pacientes y han fallecido internados 49. Una vez más podemos observar que el porcentaje de personas que necesitan hospedaje para ser cuidados hasta su fin natural ha sido del 58,3%.

La experiencia recogida en ambas instituciones pone en evidencia que, ante determinadas situaciones, se necesita de la institucionalización del enfermo para que pueda fallecer en plena dignidad. Indudablemente no todas las personas con ECNT en situación clínica de final de vida podrán fallecer en su casa aun cuando su familia y el mismo paciente manifiesten un fuerte deseo de permanecer en su hogar. Aunque alguien podría alegar que no se respeta la autonomía del paciente y el derecho a tomar sus propias decisiones, debemos comprender que el equipo terapéutico debe buscar el mayor bien integral del paciente y su familia. Conocer el bien integral de la unidad de tratamiento paciente-familia significa haber realizado

una correcta evaluación multidimensional y un correcto proceso de toma de decisiones. De hecho, ambos equipos terapéuticos consideramos que es muy importante mencionar cuáles son las principales necesidades de los enfermos y sus familias y qué dificultades se deben valorar para decidir cuando un paciente debe ser necesariamente internado para su fallecimiento.

Las principales necesidades médicas, psicológicas, espirituales y socio-familiares que han sido determinantes en ambas instituciones para la internación del paciente han sido:

- Síntomas físicos no controlados como dolor, náuseas y vómitos, somnolencia, confusión mental, sensación de falta de aire que requiere utilización de oxigenoterapia, sufrimiento existencial refractario al control de síntomas. De todos estos síntomas, los que en general son causa de que el paciente fallezca internado son el delirium y la disnea refractarios que requieren tratamiento con terapia de sedación paliativa y que al no contar con internación domiciliaria determinan la hospitalización del paciente.
- Complicaciones que ocurren como consecuencia de su enfermedad de base, y que muchas de ellas requerirán internar al paciente, como ejemplo podemos mencionar las interurrencias infecciosas (in-

fecciones urinarias, neumonías, infecciones de partes blandas), la enfermedad tromboembólica o la compresión medular aguda. Dichas complicaciones pueden ser la causa del fallecimiento de una persona que padece de una ECNT. Generalmente estas complicaciones son causa de internación en la UCPHS y no en el HMT que cumple la función de hogar.

- La presencia de dependencia para las actividades de la vida diaria. Entendiendo este término como lo conceptualiza Rodríguez (1998) "consecuencia de una disminución de la capacidad funcional que origina al individuo dificultades para realizar alguna o algunas tareas y actividades de la vida diaria básicas o instrumentales" y definiendo que el concepto de dependencia debe desvincularse del de autonomía. Es decir la persona depende del cuidado de enfermería para el aseo, bañarse, alimentarse.

- La familia frente a la enfermedad avanzada se encuentra en una situación especialmente difícil ya que debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente y se encuentra en contacto continuo con el sufrimiento, debe aprender a manejar las emociones del enfermo como las propias, aparecen cambios en los roles y responsabilidades y no siempre es consciente de los recursos que dispone o puede desarrollar para adaptarse a esta nueva situación.

- Alta demanda de cuidado de enfermería debido a las lesiones producidas por el tumor y la imposibilidad de cuidado en domicilio debido a la falta de recursos materiales.

- El síndrome de desgaste de cuidador principal "situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado" (Dueñas E.,2006) o la claudicación familiar "incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente" (Gomez Sancho, M. 1998), supone "una rendición de la familia ante la enfermedad avanzada y un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia"(Muñoz Cobos, F., 2002), sumado a la sobrecarga de los desafíos de la vida en situación de pobreza, falta de trabajo estable y familias compuestas por muchos miembros, siendo un gran número de edad preescolar y escolar.

- Cuidados de final de vida inminente: son los cuidados que recibe un enfermo en sus últimas horas de vida, cuando su posibilidad de morir es inminente. Frecuentemente, en este momento hay sufrimiento físico no aliviado, como así también malestar emocional, social y espiritual significativo en el enfermo y su

familia. Reconocer esta situación es de especial importancia ya que permitirá redefinir objetivos de tratamiento para orientarlos al cuidado y al confort, y evitar tratamientos desproporcionados, fútiles, que sólo aumentarían sufrimiento en esta fase.

## 5. FALLECIMIENTO EN EL HOGAR:

Durante el año 2015, fueron ingresados al programa de asistencia en domicilio (Hospice en casa) 85 pacientes. En el transcurso del acompañamiento, fuimos valorando las condiciones que han sido necesarias para que las personas pudieran fallecer en su casa. El registro en las historias clínicas ha demostrado que el porcentaje de personas fallecidas en su hogar ha representado del 45%. Es evidente que el otro 55% de los pacientes no pudieron fallecer en sus domicilios. Este análisis nos demuestra que existen múltiples factores médicos, sociales y familiares que influyen de manera determinante para que un paciente pueda o no, fallecer en su domicilio. Es importante que todos los integrantes del sistema de salud podamos comprender esta situación porque habitualmente los enfermos son dados de alta al domicilio, sin que tengan una red social y sanitaria de contención. En este

contexto, el paciente y su familia comienzan a experimentar mucha incertidumbre ocasionándoles un alto impacto de sufrimiento. Esta situación de fragilidad y vulnerabilidad sumada a los síntomas del enfermo mal controlados –dolor, disnea, delirio, etc– produce en la familia una angustia permanente y una claudicación en el cuidado. Esta situación médico-social determina que los enfermos concurren reiteradas veces a las guardias de los hospitales y sanatorios, sin lograr una asistencia y una contención adecuada a sus necesidades.

Consideramos que para evitar esta fragmentación en la asistencia deberían existir equipos de cuidados paliativos y una coordinación social que prevenga esta situación de desamparo. Generalmente cuando el paciente y la familia son acompañados por un equipo de cuidados paliativos –y se ha realizado una correcta evaluación multidimensional– disminuyen las posibilidades de internaciones y concurrencia a las guardias. Asimismo, podremos intuir qué persona tendrá mayor probabilidad de ser cuidado en su hogar y quién necesitará recurrir a la institucionalización para su fallecimiento. [23]

Para disminuir las posibilidades de internaciones transitorias y la concurrencia

---

[23] CANTWEL, Patricia; TUROC, Sally; BRENNEIS, Carleen; HANSON John, et al, "Predictors of Home Death in Palliative Care Cancer Patients", *Journal of Palliative Care*; Spring 2000, 16, 1; ProQuest Psychology Journals pp. 23.



innecesarias a las guardias debemos prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica –principio de prevención–. Es parte de la responsabilidad médica implementar las medidas necesarias para prevenir las complicaciones y aconsejar oportunamente a la familia sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso que se presente alguna situación clínica imprevista.

Las causas de institucionalización y los obstáculos que impiden cuidar a los enfermos en sus hogares responden a múltiples motivos familiares, sociales, económicos, médicos, psicológicos y espirituales. [24] Es importante conocer los factores que pueden influir y determinar para que una persona, con una enfermedad terminal, pueda fallecer o no en el domicilio. A través de nuestra experiencia podemos describir que algunas de las causas son similares para la mayoría de los pacientes, pero también sabemos que hay situaciones particulares que dependen del entorno social, familiar, médico, cultural y económico. [25]

Factores que influyen para que una persona con una enfermedad terminal fallezca en su domicilio:

– Hay mayores posibilidades cuando se cuenta con más de un cuidador.

– Tener una obra social y/o recursos materiales suficientes favorece el cuidado domiciliario.

– La buena comunicación con el enfermo y su familia –principio de veracidad– permite que puedan conocer las expectativas ciertas sobre la enfermedad y así podrán participar del cuidado y el proceso de toma de decisiones.

– Cuando la asistencia y el cuidado está a cargo del equipo terapéutico y los voluntarios del Hospice existe una mayor probabilidad que el paciente pueda fallecer en el domicilio.

– Debido a la fragmentación del sistema de salud no siempre el paciente y su familia reciben el cuidado de todo el equipo del Hospice. Es importante mantener una comunicación fluida con los profesionales intervinientes para poder hacer más efectivo el alivio del sufrimiento y sobre todo, para poder coordinar el proceso de toma de decisiones en el final de la vida.

---

[24] GOMEZ SANCHO Marcos, Medicina Paliativa, Cap. XI, "¿Morir en casa o en el hospital?", Aran Ediciones SA, 1999 p. 173.

[25] Idem

– Es importante la asistencia del profesional de enfermería en el domicilio para realizar curaciones, aplicación de medicación inyectable, contención emocional, higiene y confort. No es necesario que el profesional esté tiempo completo en el domicilio.

– Un obstáculo se produce cuando el paciente tiene una alta demanda de cuidado debido a tumores sangrantes, fístulas importantes, personas obesas en cama permanente y no puede acceder al cuidado de enfermería.

– La unidad y armonía familiar es imprescindible para el acompañamiento. Para ayudar a la unidad familiar y mejorar el proceso de comunicación realizamos reuniones familiares que nos permiten evaluar cada situación familiar en particular. Este espacio es conveniente ofrecerlo fuera de la casa para ayudar a los miembros de cada familia a expresar con sinceridad sus dudas y que puedan compartir sus miedos. También les permitirá abrir canales de comunicación entre sus miembros muchas veces cerrados por conflictos intrafamiliares.

– Saber cuál es el centro médico de referencia para la internación. Sabemos por experiencia que los pacientes gravemente enfermos, antes de su fallecimiento, necesitan algunas internaciones periódicas debido a situaciones de claudicación familiar

o síntomas no controlados como el dolor y la disnea. También es común que se produzcan síndromes febriles, infecciones urinarias y respiratorias recurrentes acompañados de deshidratación.

– Contar con un servicio de emergencia médica que puedan visitar al enfermo en el domicilio en caso de descompensación y que pueda trasladarlo al centro médico de referencia cuando no puede ser tratado en la casa.

– Es importante conocer el deseo del paciente con respecto a su muerte y en el caso que decida fallecer en su casa se debe contar con la aceptación del cuidador principal y su familia. Puede ocurrir que a pesar del deseo del paciente y del buen soporte clínico y social por parte del equipo, la familia exprese su negativa para que fallezca en el domicilio. Se trata de indagar las causas y muchas veces se puede revertir esta situación, pero otras veces, no es posible.

– Hay situaciones en las que el cuidador principal se desempeña muy bien en el cuidado pero al no tener otra ayuda personal o económica se agota. Ante esta situación le ofrecemos una internación que llamamos de "respiro". Es muy frecuente hacer en el Hospice hospedajes transitorios para el alivio de la familia –prevenir la claudicación familiar–.

– Muchas veces el cuidador principal tiene el deseo de cuidar a su familiar pero no sabe qué hacer frente a los síntomas físicos o no está preparado psicológicamente para poder realizarlo. Si esta situación no se puede revertir se deberá institucionalizar al enfermo durante el transcurso de su enfermedad.

– Tener un servicio de internación domiciliaría ayuda mucho al paciente y su familia. Esta modalidad se está desarrollando cada vez más en nuestro sistema de salud, pero todavía en algunos lugares es insuficiente el servicio porque no cuentan con equipos de cuidados paliativos bien formados y propuestas claras de asistencia.

– Tener una adecuada red social de soporte externo es necesario –acción social, caritas, ONGs, etc.– para acceder a diferentes recursos humanos y materiales que disminuyan el sufrimiento en el paciente y su familia.

– Debemos asesorar a la familia para que tenga previsto el fallecimiento y saber cómo manejarse para el sepelio.

– Es beneficioso el acompañamiento y comunicación telefónica. El contacto telefónico continuo con los miembros del equipo disminuye la ansiedad de la familia y el paciente. Para mejorar esta modalidad telefónica hemos implementado, desde el

voluntariado, un programa de seguimiento telefónico semanal. Una voluntaria entrenada se comunica semanalmente con los pacientes y sus familias para saber acerca de sus necesidades. Luego esta información se comparte en la reunión de equipo semanal donde se elaboran y planifican las estrategias de cuidado.

– Para que la muerte transcurra en el domicilio de forma no traumática es muy importante –y diría imprescindible– la asistencia durante la agonía por parte del equipo terapéutico.

## CONCLUSIÓN

Debemos aceptar que las necesidades de los pacientes con ECNT son una realidad que se debería abordar desde el sistema de salud. La mayoría de los pacientes con enfermedades progresivas e incurables antes de fallecer deberán transitar un camino de sufrimiento que puede ser aliviado a través de los Cuidados Paliativos y el Cuidado Hospice.

Es evidente que la institucionalización y medicalización excesiva en la fase final de la vida no logra aliviar el sufrimiento de los enfermos y priva a los mismos de un cuidado médico y humanístico adecuado a su situación clínica, personal, familiar y social. Hay muy pocas UCP en

nuestro país y la mayoría de los hospitales no están preparados para asistir y cuidar a los enfermos en situación de final de vida. Generalmente, son sitios que no permiten que la familia pueda estar al lado de su ser querido en sus últimos momentos de vida. Los horarios establecidos para las visitas suelen ser muy restrictivos, incómodos y están siempre pensados desde la dinámica asistencial y no desde las necesidades de los pacientes y sus familias.

Es prioritario hacer una reflexión profunda en materia de gestión tratando de ubicar siempre en el centro a la persona que sufre con sus valores y todas sus necesidades –gestión centrada en la persona–. La equidad de los recursos sanitarios debe estar orientada desde los diferentes niveles de gestión hacia el bien común, debiendo contemplar cada situación en particular para que nadie quede excluido de la asistencia sanitaria.

El respeto por la vida y la dignidad de la persona, entender la muerte como parte del proceso evolutivo natural de la enfermedad, evitar la desproporción terapéutica y no acelerar la muerte –eutanasia– son valores y principios compartidos por ambas instituciones.

Entendemos que la libertad estará guiada por la responsabilidad hacia el

bien integral de la persona y siempre estará subordinada al bien fundante de la persona que es la vida.

Tratamos de encontrar el principio de lo éticamente adecuado en materia de diagnóstico y tratamiento para evitar las acciones desproporcionadas y fútiles que atentan contra el bien integral y la dignidad de las personas enfermas.

El equipo de salud tiene la obligación moral de no abandonar a los enfermos y a sus familias cuando tienen que atravesar una situación de final de vida.

Las causas de internaciones en ambas instituciones son similares. Observamos que la negación de la familia y/o el paciente para permanecer en el domicilio, los síntomas mal controlados, la falta de recursos familiares –cuidadores–, profesionales y económicos son las causas más frecuentes que hacen que los enfermos con expectativas de vida menor a los 6 meses deban institucionalizarse para fallecer.

Debemos comprender que no todo los enfermos podrán fallecer en sus hogares como la mayoría prefieren o como los profesionales de la salud suponemos. Para poder lograr la muerte en el domicilio se necesitan los recursos materiales y humanos necesarios.

El acompañamiento por un equipo interdisciplinario y la valoración multidimensional de la unidad de tratamiento paciente-familia son necesarios para aliviar el sufrimiento y permitir un acompañamiento profesional y humanístico en el final de la vida.

Es necesario promover en nuestro país trabajos de investigación científica que nos permitan conocer más detallada-

mente las variables que nos indiquen que paciente puede o no fallecer en su domicilio y así elaborar estrategias desde la salud pública para cada ciudad.

Las Unidades de Cuidados Paliativos en los Hospitales Públicos y los Hospice han contribuido al proceso en la humanización en el final de la vida y en el respeto por la dignidad de la persona.