

**UNIVERSIDAD ESTATAL A DISTANCIA
VICERRECTORÍA ACADÉMICA
ESCUELA DE CIENCIAS NATURALES Y EXACTAS
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**MAESTRÍA EN ADMINISTRACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD
SOSTENIBLES**



Proyecto de Investigación

“Demandas de pacientes y familiares que se presentaron fuera del horario diurno del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos en octubre y noviembre del 2004”

Tutora: Msc. Iris Maria Obando H.

Elaborado por

Dra. Catalina Morales Alpízar

Dra. Catalina Saint-Hilaire Arce

Julio 2006

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO I: MARCO CONTEXTUAL	5
1.1 En el ámbito mundial	6
1.1.1 El inicio de los hospicios	6
1.2 En el ámbito nacional.....	9
1.3 En el ámbito local.....	13
1.4 Justificación	20
1.5 Delimitación del problema.....	21
1.6 Formulación del problema	21
1.7 Objetivos.....	22
1.7.1 Objetivo General	22
1.7.2 Objetivos específicos	22
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	23
2.1 Cuidados Paliativos	24
2.1.1 Principios generales de los Cuidados Paliativos	24
2.1.2 Conceptos y definiciones de la Medicina Paliativa.....	25
2.1.3 Principios para la organización de los Cuidados Paliativos.....	28
2.2 Centros de atención médica	34
2.3 Atención médica	34
2.3.1 Accesibilidad a la atención	34
2.4 Demandas de atención	35
2.4.1 Demandas físicas.....	36
2.4.2 Demandas psicológicas	41
2.4.3 Demandas sociales	43
2.4.4 Demandas materiales	45
2.4.5 Demandas de información y capacitación.....	46
2.4.6 Demandas espirituales.....	47
2.4.7 Percepción de las demandas en Cuidados Paliativos.....	50
2.5 Sistema de Salud en Costa Rica	51
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO	55
3.1 Tipo de estudio	56
3.2 Descripción del área de estudio.....	56
3.3 Universo y muestra	56
3.3.1 Universo	56
3.3.2 Muestra	57
3.4 Fuentes de investigación: primarias y secundarias.....	58
3.4.1 Fuentes primarias.....	58
3.4.2 Fuentes secundarias	58
3.5 Componentes de análisis.....	58
3.6 Métodos e instrumentos de recolección de datos.....	58

3.6.1 Recolección de datos	59
3.7 Resultados esperados	59
3.8 Limitaciones del estudio.....	59
3.9 Cuadro de Operacionalización de las Variables	61
3.10 Plan de tabulación y análisis según variables e indicadores	73
3.10.1 Análisis estadísticos de los datos.....	73
3.11 Cronograma de actividades año 2004-2005	74
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	75
4.1 Demandas de atención de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario de atención.....	76
4.2 Relación entre los diferentes tipos de demandas	76
4.4 Tipo de demandas y sexo de pacientes.....	79
4.5 Tipo de demandas y diagnóstico	79
4.6 Escolaridad de pacientes y cuidadores.....	80
4.7 Demandas de atención valoradas por el personal de otros Centros de Salud.....	80
4.8 Resolución exitosa de demandas en el CNCDCP	81
4.9 Comparación del desempeño del CNCDCP con otros centros.....	82
4.10 Accesibilidad y satisfacción en la atención	85
4.11 Calidad de atención	89
4.11.1 Trato humano	89
4.11.2 Eficacia.....	90
4.11.3 Información recibida	91
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	93
5.1 Conclusiones	94
5.2 Recomendaciones	95
BIBLIOGRAFÍA	98
ANEXOS	105
Anexo 1: Instrumento de recolección de datos para pacientes atendidos en la Línea del Dolor	106
Anexo 2: Clínicas del Dolor de Primer y Segundo Nivel de Atención	113
Anexo 3: Registro de llamadas telefónicas de enero a noviembre del 2004....	114

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades terminales y los pacientes con una condición de vida limitada se incrementan de forma importante año tras año. El aumento de muertes por patologías incurables ha creado nuevos retos para el sistema de salud pública de nuestro país.

El manejo correcto de los Cuidados Paliativos exige un enfoque multidimensional y multidisciplinario de las enfermedades terminales. Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo el control de los signos y los síntomas en la persona con enfermedad terminal.

Los Cuidados paliativos surgieron en Inglaterra, debido a la presión de los pacientes que no conseguían aliviar sus síntomas a pesar de los múltiples tratamientos utilizados (cirugía, quimioterapia, radioterapia, etc.). La premisa principal era: *“Cuando el médico no puede curar, siempre debe aliviar”*.

Las enfermedades terminales producen gran ansiedad tanto en los pacientes como en los familiares. Por lo tanto, el equipo de atención en Cuidados Paliativos se convierte en un apoyo, durante toda la enfermedad y en el proceso de duelo.

En Costa Rica, el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDPC) atiende a las personas con este tipo de enfermedades. Estos pacientes se enfrentan a situaciones de emergencia difíciles de manejar en el hogar. Pero que, en algunas ocasiones, no cuentan con la posibilidad de consultar al CNCDPC por tener un horario limitado (lunes a jueves de 7am a 4pm y viernes de 7am a 3pm). El CNCDPC es un centro especializado en el manejo paliativo por ello es el lugar ideal para el manejo de las emergencias de esta índole.

Este estudio se propuso investigar sobre las demandas de pacientes y familiares del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno. Se analizó si existió deficiencia en la atención de las mismas debido al horario de atención del Centro y de esta forma se podrá recomendar un mecanismo a través del cual se cubran estas necesidades no atendidas.

Este trabajo se realizó a través de una entrevista estructurada vía telefónica a una muestra de 79 personas quienes llamaron a la Línea del Dolor en los meses de octubre y noviembre del 2004. El objetivo del trabajo fue determinar si existe la necesidad de ampliar el horario de atención a los pacientes, esto dependió de si existen o no demandas que no fueron cubiertas con el horario.

CAPÍTULO I: MARCO CONTEXTUAL

Antecedentes

1.1 En el ámbito mundial

Hasta el siglo XVIII la mayoría de los cuidados médicos se relacionaban con la disminución de los síntomas, mientras la historia natural de las enfermedades seguía su curso hasta la recuperación o la muerte. Para los años 1900s los médicos y pacientes, por igual, se habían interesado en la búsqueda de las causas y finalmente a la cura de las enfermedades. En esta nueva dirección los síntomas tomaron un lugar secundario en el tratamiento de los padecimientos. El tratamiento dirigido a los síntomas disminuyó. Para la segunda mitad del siglo XX se vio un cambio con el inicio de movimiento de Hospicios, los cuales se dedicaron a la atención inmediata de la miseria y el sufrimiento asociado a la ciencia médica y una búsqueda constante de procedimientos para curar *(Doyle, 1994)*.

La idea de lo que constituye una buena muerte se ha ido desarrollando desde la prehistoria. Se pueden encontrar ritos fúnebres desde hace más de cincuenta mil años, así se puede ver desde hace cuánto la humanidad se despide de sus seres queridos bajo un sentimiento de duelo y una esperanza de la vida después de la muerte *(Doyle, 1994)*.

Los ritos pueden ser también detectados durante la edad media. A inicios de este período la participación del enfermo era mucho más activa en todo el proceso de muerte. Se puede observar durante esta época que los cementerios eran lugares públicos donde los vivos estaban tan familiarizados con los muertos como con la idea de su propia mortalidad. *(Doyle, 1994)*.

Gradualmente durante la edad media, modificaciones sutiles dieron un sentido más dramático y personal a esta familiaridad tradicional. Un énfasis creciente en el Último Juicio y la muerte como el fin de la vida, juntos con un interés macabro en la descomposición del cuerpo físico dieron un enfoque más temido a la idea de la muerte. El miedo a la pérdida de la identidad física y emocional tomó el lugar de la familiaridad que caracterizaba este proceso final *(Doyle, 1994)*.

Se rastrea en el siglo XIX una exageración del proceso de duelo, demostrando un nuevo miedo tanto a la muerte de uno mismo como a la muerte de los otros. Se origina así el culto a las tumbas y a los cementerios como lo conocemos hoy. A partir de aquí se empieza a ver la muerte como algo vergonzoso, prohibido, algo para ser escondido de los demás. La muerte se convirtió en tabú *(Sociedad Española de Oncología Médica, 2003)*.

1.1.1 El inicio de los hospicios

Gracias al aporte de la Mme. Jeanne Garnier en Lyon, Francia en 1842, se inició el uso de la palabra hospicio para lugares dedicados exclusivamente a la atención de personas en proceso de muerte. Poco a poco se desarrollaron otros hospicios

en Europa. Alrededor de 1889, inició este movimiento en Nueva York, Estados Unidos (*Doyle, 1994*).

La palabra Hospice dice mucho de la historia y el carácter de los cuidados paliativos, o la medicina paliativa, como también se conoce a este tipo de terapia (aunque sería más correcto hablar de actitud terapéutica que de un tipo de terapia específico) (*Sociedad Española de Oncología Médica, 2003*).

En 1967 se inició la planificación del primer hospicio moderno: Hospicio St, Christopher's, en Londres, bajo la directriz de Madame Cicely Saunders, una médica que había sido enfermera durante la Segunda Guerra Mundial (*Sociedad Española de Oncología Médica, 2003*). A partir de este momento se continuó propagando el interés sobre los cuidados paliativos a nivel mundial.

En 1974 a nivel mundial se trató de buscar consenso en cuanto al manejo del dolor y cuidados paliativos por medio de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (*IASP, 2004*).

En 1975, se abrió el primer hospital de servicios de Cuidados Paliativos en Montreal, bajo la tutela del Hospicio St Christopher. Fue aquí la primera vez que se utilizó este término, específicamente para el programa de cuidados de pacientes con enfermedades avanzadas (*Doyle, 1994*).

Cuando en la década de 1980 nacían las primeras iniciativas de Cuidados Paliativos y Control del Dolor en la Argentina, era nula la vinculación entre los pioneros – en realidad no había entonces real conocimiento de otros programas que no fueran los propios. Esa situación de entonces resultaba comprensible, y así nacieron y crecieron localmente diferentes equipos y programas que buscaban identificar, evaluar y responder a las necesidades de los pacientes – niños y adultos - con dolor y sufrimiento secundario a enfermedad incurable (habitualmente cáncer). (De Simona, 2004)

En el año 1990, gracias a la visión de Eduardo Bruera y la dedicada acción de Roberto Wenk, junto con la participación facilitadora de Charles Cleeland, fue posible reunirse quienes venían trabajando aisladamente o en grupos reducidos. En esa reunión histórica en la ciudad de San Nicolás, no sólo estaban varios de los pioneros de Argentina sino también de otros países de América Latina. Sin dudas, fue esa reunión el germen de creación en 1994 de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) y de la iniciativa latinoamericana (De Simona, 2004). En definitiva, afirma el Dr. Carlos Camps, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de Valencia y coordinador del recientemente creado Grupo de Trabajo SEOM de Soporte y Paliación (Cuidados Continuos), “curar y si no es posible cuidar, con el fin de aumentar la supervivencia, controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes”.

El 90% del gasto sanitario en cáncer, en España, se destina a la atención de los últimos seis meses de vida y el 46% del coste se centra en los últimos 60 días (*Sociedad Española de Oncología Médica, 2003*). Estas cifras revelan la importancia de los cuidados paliativos.

El dolor por cáncer se ha convertido en un problema de salud pública en el mundo. (*Organización Mundial de la Salud, 2004*). Latinoamérica no es la excepción a este problema, que afecta la calidad de vida de los pacientes e indirectamente al núcleo familiar. Se debe mencionar que Costa Rica, un país en vías de desarrollo, tiene una prevalencia de dolor por cáncer similar a la de los países desarrollados (*Organización Panamericana de la Salud, 2004*).

Por su parte, el Dr. Vicente Valentín, del Servicio de Oncología Médica del Hospital 12 de Octubre de Madrid, señala: “En la atención al paciente resulta imprescindible un cambio del paradigma, en cuanto al concepto de enfermedad, comprendiendo a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, laboral, familiar y social”.

Con el tiempo se demostró que el cuidado de Hospicio no tiene que estar limitado a un edificio aparte, sino que las nuevas actitudes y destrezas pueden ser practicadas en una gran variedad de ambientes.

Los cuidados paliativos pueden integrarse en la organización de los servicios médicos habituales. En muchos países ésta se da en niveles de atención. Se considera que el primer nivel de atención es aquel que prestará una atención básica, sobretodo de medicina general. Mientras que el segundo nivel cuenta con servicios que no están presentes en el primer nivel y el tercero es una atención altamente especializada. Muchos pacientes con cáncer terminal pueden recibir atención paliativa de sus propios médicos y enfermeras de primer nivel, cuando estos han recibido educación apropiada, y les es posible consultar con un especialista si hay dudas.

Entre 10 y 20% de todos los enfermos terminales experimentan severo distress que requiere cuidado especializado. La casa o el hospicio es apropiado para más del 80% de los pacientes, y resulta mucho menos caro que la admisión en hospitales de agudos (*World Health Organization, 1990*).

Un pequeño grupo de especialistas deberían estar dedicados tiempo completo a los Cuidados Paliativos, para tratar directamente los pacientes más difíciles (atención de tercer nivel), y siendo servicios de consultoría para médicos de segundo nivel, y para continuar labores educativas para todos los profesionales de la salud, y desde luego para investigar. Para esto se requiere un fuerte vinculo familia-hogar / hospital-equipo de soporte (*World Health Organization, 1990*).

En la actualidad la mayoría de servicios de atención de Cuidados Paliativos en Estados Unidos y Europa cuentan con diferentes mecanismos para la atención a

los pacientes. Uno de ellos incluye la atención de consultas 24 horas diarias a través de disponibilidades o guardias, ya sea de médicos o enfermeras.

En una gran cantidad de instituciones que se encargan de la atención de pacientes que requieren cuidados paliativos se brinda atención durante las 24 horas del día. En Centros como el Centro de Atención de Bergen County, Estados Unidos se provee atención por un servicio de enfermería especializado en Cuidados Paliativos en el Hospicio. Por lo tanto, los pacientes pueden acudir a recibir atención las veinticuatro horas del día (Bergen County Nursing Home Information, 2004).

En California hay muchos hospicios que tienen un servicios de radiolocalizador por veinticuatro horas, de esta forma la enfermera a cargo debe atender las consultas vía telefónica, pero si lo requiere, debe ir a visitar al paciente. En el Reino Unido algunos de los Centro de Cuidados Paliativos tienen personal médico y de enfermería las 24 horas del día en un hospicio. Otros tienen personal de enfermería las veinticuatro horas, pero el personal médico se contrata bajo la modalidad de disponibilidad (Palliative Care Center & Hospice of the North Shore, 2004). En otros lugares de Estados Unidos y de Reino Unido se cuenta con una línea de atención de 24 horas, si se requiere atención personal las enfermeras visitan al paciente (Hospices and Palliative Care, 2004). Este mismo tipo de servicio se da en Canadá (Winnipeg Regional Health Authority, 2002).

1.2 En el ámbito nacional

El sistema de salud costarricense está regido por la Seguridad Social como ente estatal, basado en principios como: universalidad, solidaridad, unidad y equidad. Este cubre más allá del noventa por ciento de la población. El financiamiento se realiza mediante un régimen contributivo, en el cual cotiza el empleado, el patrono y el Estado. La Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) es la institución en nuestro país que se encarga del sistema de salud estatal (*Miranda, 2003*).

En los países desarrollados y en Costa Rica las principales causas de muerte son las enfermedades cardiovasculares, las oncológicas y los accidentes de tránsito. Por otro lado, las enfermedades discapacitantes, como las neurodegenerativas, no son nada despreciables y aumentan el gasto realizado en salud (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*). Los cuidados paliativos han logrado dar respuesta a las necesidades generadas por estas patologías.

La enfermedad isquémica del corazón fue responsable de 47,2% de las muertes en adultos. La segunda causa de muerte fueron los tumores, con una tasa de 7,5 por 10.000 en 1990, 8,1 en 1994 y 8,4 en 1995. En 1994 el cáncer gástrico ocupaba el primer lugar en ambos sexos, siendo el de próstata el segundo en varones y los de mama y cuello uterino, segundo y tercero en mujeres. Las causas externas ocuparon el tercer lugar como causa de mortalidad, con tasas respectivas de 4,4, 4,9 y 5,0 por 10.000 en 1990, 1994 y 1995. Este grupo de

causas es el que genera más años potenciales de vida perdidos (APVP), con 21,8% del total de APVP en 1994. Las enfermedades crónicas del aparato respiratorio ocuparon en 1995 el cuarto lugar como causa de muerte, con una tasa de 4,6 por 10.000 (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*).

En el año 2000 en Costa Rica se produjo un total de muertes de 4739 por enfermedades del aparato circulatorio con una tasa del 12.4. El primer lugar lo presentan las enfermedades isquémicas del corazón con 2316 muertes, le siguen las enfermedades cardiovasculares con 1089 muertes y en tercer lugar la enfermedad hipertensiva con 513 muertes. Las muertes por enfermedad cardiovascular por lo general se producen en edades relativamente avanzadas, por lo que este grupo ocupa el cuarto lugar como generador de años potenciales de vida perdidos (APVP). Las enfermedades cardiovasculares producen la mitad de APVP que las lesiones inintencionales o “accidentes”, grupo que ocupa el primer lugar como causa de APVP (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*).

Los tumores malignos son la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares. En el 2000 hubo 3.010 muertes, representando el 20,3% del total de las muertes. En el año 2000 la tasa cruda de mortalidad fue de 76,4 por 100.000 (81,2 en hombres y 71,5 en las mujeres). En el caso de las mujeres se observa un importante aumento en cáncer de mama, y cuello uterino debido a los mejores métodos diagnósticos. El cáncer gástrico es la cuarta causa (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*).

El comportamiento de la mortalidad por tumores malignos tanto en hombres como en mujeres, es de un ascenso del cáncer de próstata y el de mama que posiblemente pasen a ser la causa de muerte en los próximos 5 años. El perfil epidemiológico del cáncer está experimentando variaciones significativas al cambiar las tendencias de los tumores más frecuentes por incidencia, mortalidad y distribución geográfica. En los hombres el cáncer de piel es la causa más frecuente al igual que para las mujeres, el cáncer gástrico en hombres es la segunda causa de incidencia y el de próstata es la tercera causa. La cuarta localización más frecuente es leucemia seguido de cáncer de pulmón. Los tumores constituyeron la sexta causa de hospitalización en el período 1988–1995. Los linfomas, las leucemias y los cánceres de estómago y de aparato genital son los más frecuentes en los egresos hospitalarios masculinos. En las mujeres los cánceres más frecuentes como causa de hospitalización son los del aparato genital, destacando el cáncer de cuello de útero (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*).

En cuanto al síndrome de inmunodeficiencia adquirida, el número anual de casos registrados es de 202 en el año 2002. (*Unidad de Estadística, Ministerio de Salud, 2004*)

Estos datos nos indican que los Cuidados Paliativos adquirieron importancia dentro del ámbito de salud nacional, no tanto en la parte preventiva o curativa sino más bien cuando no se puede ofrecer cura a los pacientes.

La demanda creciente de este tipo de atención hace que el Centro se sienta sobrecargado de usuarios y note la necesidad imperiosa de crecer, tanto en conocimiento científico y en recursos tecnológicos como en personal y planta física, los cuales se han dejado relegados temporalmente a pesar de la necesidad urgente de promover su crecimiento.

Causas de mortalidad más frecuentes según diagnóstico en Costa Rica durante 1995, 1997 Y 1999

Tasa por diez mil. Unidad de Estadística, Ministerio de Salud.

Grandes Grupos de Causas	1995 N.o	Tasa	Orden de importancia	1997 N.o	Tasa	Orden de importancia	1999 N.o	Tasa	Orden de importancia
Total	14061	41,8		14260	38,7		15052	41,9	1
<i>Enfermedades del aparato circulatorio</i>	4174	12,4	1	4087	11,1	1	4578	12,8	1
<i>Tumores</i>	2819	8,4	2	2856	7,8	2	3129	8,7	2
<i>Violencia y Accidentes</i>	1667	5	3	1636	4,4	3	1798	5	3
<i>Enfermedades del Aparato Respiratorio</i>	1539	4,6	4	1568	4,3	4	1598	4,5	4
<i>Enfermedades del aparato digestivo</i>	908	2,7	5	893	2,4	5	1016	2,8	5
Todas las demás	2954	8,8	3220	8,7	8,2	-	-	-	-

Fuente: Morales C. y Saint-Hilaire C.

Behm y Morales (2004) refieren que los Cuidados Paliativos y el Control del Dolor nacieron en la seguridad social costarricense en el año 1990 en el Hospital Max Peralta, de la provincia de Cartago. Un grupo de profesionales decidieron empezar a atender, a nivel domiciliario, los pacientes que estaban en fase terminal y luego lo extendieron a nivel de la consulta externa. (*Herrera y Montalban, 2004*)

Por lo tanto, se ha creado la necesidad de diferentes formas de atención a los pacientes. Los Programas de Atención están enfocados desde distintos ángulos: el diagnóstico del paciente y el grupo etáreo al cual pertenecen. Así es posible encontrar la presencia de unidades o clínicas de atención para pacientes terminales geriátricos (Hospital Raúl Blanco Cervantes) y otro grupo organizado en el Hospital Nacional de Niños (*Herrera y Montalbán, 2004*).

El Hospital Nacional de Niños abre la atención del Cuidado Paliativo para el manejo del niño en fase terminal. La Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, en el Hospital Nacional de Niños, fue creada en Octubre de 1990, para atender a niños y niñas que por el carácter de su enfermedad ya la medicina

curativa no les ofrece ninguna alternativa, mas sí el acceso a la medicina paliativa, que les dará en el tiempo de vida que les queda, una atención profesional adecuada. Bajo el lema "*Moriré sin dolor si tu me ayudas*" la Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos ha ayudado a este centro en la atención de más de 800 niños y niñas de todas las edades y de todos los rincones de nuestro país (*Fundación Pro- Unidad de Cuidado Paliativo. Hospital Nacional de Niños, 2004*). Actualmente este Hospital cubre las necesidades fuera de horario de atención por medio del servicio de radiolocalizador (*beeper*). Este es rotado semanalmente entre los miembros del equipo. En caso de que se necesite atención hospitalaria, ellos se encargan de coordinar con el hospital más cercano (*Herrera y Montalbán, 2004*).

Behm (2004) refiere que en 1991 inicia labores la primera Clínica de Control del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Calderón Guardia. Su apertura se realiza con la llegada al país del Dr. Isaías Salas Herrera, que había hecho su especialidad en Inglaterra, y quien recibió el apoyo del Dr. Luis Paulino Hernández Castañeda, Director de dicho Hospital, para que empezara a atender el dolor por cáncer. De 1991 a 1993 la Clínica del Dolor, prestaba servicio solamente medio tiempo, y estaban disponibles el Dr. Isaías Salas, el Dr. Miguel Rocha, una enfermera y una trabajadora social. Trabajaban en dos pequeños cubículos de la Consulta Externa del Hospital Calderón Guardia, rodeados solamente por un sinnúmero de necesidades que había que solventar, para dar ayuda al mayor número de pacientes.

En 1994 un grupo de profesionales en diferentes ramas, decidieron ayudar al Dr. Salas y otros profesionales, porque una gran cantidad de pacientes con dolor, clamaban por su atención, pero no contaban con los medios necesarios para atenderlos y brindarles alivio a todos. Los profesionales que estaban dispuestos a ayudar, solicitaron educación al Dr. Salas y su equipo de trabajo. Esto con el fin de comprender por qué el dolor que causan los diferentes tipos de cáncer no se puede aliviar con la simple aplicación de medicamentos. Se constató que era imprescindible el conocimiento científico en esta rama específica de la medicina. De esta forma los profesionales empezaron a laborar en el campo de dolor y Cuidados Paliativos (Behm, 2004).

Era evidente la necesidad de este tipo de atención tomando en cuenta que el cáncer era la segunda causa de muerte en el país, y que la incidencia en 1994 alcanzaba la cifra de 2800 nuevos pacientes por año. (*Fundación para el paciente con Cáncer, 2004*) Además, en general en los países de América Latina de un 70% hasta un 90% de los pacientes con cáncer, se diagnostican en forma tardía (*Pontificia Universidad Católica de Chile, 2004*). Por lo tanto, sólo son candidatos para tratamiento paliativo.

Behm (2004) además señala que en ese mismo año el Dr. Isaías Salas y sus compañeros profesionales realizaron un diagnóstico situacional sobre los cuidados paliativos. Las primeras reuniones se realizaban de pie, en el pequeño cubículo del Dr. Salas, y se decidió empezar con el diagnóstico de la situación, tomando en

cuenta no sólo las necesidades de la Clínica, sino también la realidad de la situación existente en el país, en relación con el dolor por cáncer y otras patologías. El Dr. Luis Paulino Hernández Castañeda, Director del Hospital Calderón Guardia, se solidarizó con los pacientes con dolor por cáncer. A pesar de sus limitaciones presupuestarias, no se oponía a que se atendieran pacientes que no eran del área de atracción de su hospital, lo cual se reflejaba en un aumento considerable de los gastos, sobre todo en el rubro de medicamentos.

La unidad de Estadística del CNCDPC (2004) sostiene que actualmente hay Clínicas del Dolor de primer y segundo nivel de atención que están trabajando en diferentes zonas del país, de acuerdo con la incidencia de cáncer. Las veinticuatro clínicas prestan servicios de control del dolor y cuidados paliativos; pero lamentablemente la mayoría de ellas todavía tienen muchas necesidades (Ver anexo 2). Las Clínicas del Dolor son una red de clínicas que están subordinadas al CNCDPC. Se realiza una reunión mensual con los miembros de las Clínicas con la idea de mantener la comunicación y uniformar criterios. Todas ellas forman parte de la Seguridad Social y por lo tanto, utilizan sus recursos. Sin embargo, tienen la posibilidad de formar sus propias fundaciones, de esta forma adquieren muchos más recursos.

El CNCDPC organiza seminarios nacionales y congresos de capacitación; además Congresos Internacionales de Medicina Paliativa y del Dolor. El último Congreso Internacional fue el VI Congreso Internacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo se celebró en mayo del 2005. Participaron profesionales costarricenses, de Estados Unidos y de Europa. Asistieron 160 profesionales y de ellos el 59% médico (Behm, 2004).

1.3 En el ámbito local

Behm (2004) refiere que asociado a la creación de la Clínica del Dolor en 1991, surgió la Fundación Nacional Pro Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, ente privado sin fines de lucro, que se rige por la Ley de Asociaciones. Su función es recibir donaciones nacionales e internacionales que permiten apoyar las funciones del Centro al facilitar el préstamo de equipos médicos a los pacientes que los requieren así como la donación de un carro que es utilizado para visita domiciliar. No invierten en personal, solamente en equipos y materiales, tampoco intervienen en el manejo del Centro, que depende totalmente de la Caja Costarricense del Seguro Social.

Conforme el Centro fue creciendo, se vio la necesidad de separarse del Hospital Calderón Guardia, lo cual fue posible desde abril de 1999, por acuerdo de la Junta Directiva de la Caja Costarricense del Seguro Social (Artículo 21 de la sesión #7319 del 8 de abril de 1999), cuando se nombró Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos. Se considera un Centro del tercer nivel de atención, pionero en su campo y quien marca las pautas en este ramo a nivel nacional. Además, por Decreto Ejecutivo, los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica

son atendidos por el Centro a nivel nacional (Decreto Ejecutivo 28838-11, 2000) (Behm, 2004).

Para finales de 1994 era urgente conseguir un espacio físico adecuado, ya que para ese momento la Clínica ocupaba sólo dos consultorios para atender a los pacientes; además se requería del equipo médico básico y más personal en ciencias médicas. El primer paso fue obtener de las autoridades del Hospital Calderón Guardia el permiso para remodelar el espacio, que se concedió al fondo del viejo edificio de la Consulta Externa. Este se remodeló en un 90%, con ayuda de arquitectos y otros profesionales que colaboraron sin remuneración. En junio de 1995 la Clínica trabajaba en el espacio en que hoy funciona. Además, se amuebló y se compró el equipo médico básico para atender a los pacientes. De esta forma el hospital estuvo anuente a prestar personal de otros servicios, para ampliar la atención de los pacientes con dolor en Consulta Externa (Behm, 2004).

Se establecieron las visitas al hogar para los pacientes que no pudieran trasladarse por su estado de salud. El programa se inició con un vehículo. En el año 2002, se incorpora otro vehículo para estos servicios. A partir de este momento se organizan tres equipos diferentes que salen en forma diaria a visitar pacientes. Esta atención no sólo es más humana para los pacientes, que pueden así permanecer al lado de sus seres queridos, sino que además representa una economía para el Estado. Para atender esa población enferma habría que contar con un hospital de por lo menos 200 camas, la cual tiene un costo que va de noventa mil a cien mil colones por día, mientras que cada visita domiciliar cuesta treinta y dos mil colones (*Estadística del CNCDCP, 2004*).

Posteriormente, la Fundación que da apoyo del CNCDCP se encargó de comprar materiales para constituir un Banco de Equipo de Hospital, para prestar a los pacientes en estado terminal que permanecen en el hogar: camas de hospital, sillas de ruedas, concentradores de oxígeno, cachos, sillas inodoro, bastones etc. (*Behm, 2004*).

Se promovieron las acciones necesarias con la Caja Costarricense de Seguro Social, para que otorgara personal propio a la Clínica, y a su vez se hizo lo mismo con las autoridades del Ministerio de Hacienda, que también debían dar su aprobación y así se obtuvieron las primeras 12 plazas propias para la Clínica en 1998 (*Salas, 2004*).

El CNCDCP fue creado con la siguiente misión y visión:

MISIÓN: Proporcionar atención especializada en medicina del dolor, apoyo emocional y atención psicosocial al enfermo en fase terminal, al enfermo con dolor oncológico, al enfermo con dolor crónico benigno y al enfermo con dolor agudo, para ofrecerles una mejor calidad de vida, mediante la prestación de servicios en salud, a través de la ejecución de programas a nivel intra hospitalario, domiciliar y de consulta externa.

VISIÓN: Ser una unidad especializada con cobertura a nivel nacional, que promueva y genere una mejor calidad de vida y alivio del sufrimiento de los enfermos con dolor oncológico, dolor agudo y dolor crónico benigno, mediante la aplicación de la medicina paliativa, y control del dolor, bajo principios de excelencia, calidad y eficiencia en la prestación del servicio.

Los objetivos del Centro se encuentran muy claros y son parte primordial del quehacer diario:

General: Disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de la población con dolores crónicos benignos, agudos y en fase terminal, mediante la atención física y psicosocial, suministrada por un equipo interdisciplinario capacitado y comprometido.

Específicos:

- Ofrecer atención integral al paciente y su familia, para disminuirle sufrimiento y mejorar la calidad de vida.
- Promover la atención integral del paciente en su domicilio, para disminuir el tiempo de estancia hospitalaria de los pacientes oncológicos referidos de los Servicios de: Cirugía, Medicina y Ginecología.
- Controlar el dolor y otros síntomas a través del manejo farmacológico y no farmacológico.
- Desarrollar programas de capacitación en el manejo del dolor y otros síntomas, para el cuidado ambulatorio del enfermo y sus familiares.
- Estimular el trabajo interdisciplinario de los profesionales en ciencias de la salud y de los funcionarios que laboran en el Servicio, para lograr una atención integral del enfermo y su familia.
- Promover la capacitación, formación y desarrollo de Comités y Unidades para el Control del Dolor y Cuidados paliativos en los Centros Hospitalarios Nacionales y Regionales.
- Contribuir con la educación y capacitación de las personas que prestan servicios en forma voluntaria para el manejo de los enfermos en fase terminal y sus familiares.
- Promover la investigación en el campo de la medicina del dolor y medicina paliativa.
- Mantener en el ámbito institucional, coordinación estrecha y constante con la Gerencia de División Médica, CENDEISS, Hospitales Nacionales, Clínicas Mayores, Unidades de Control del Dolor ubicadas en Hospitales Nacionales, nivel regional y nivel local, así como los diferentes Centros de Salud que demandan sus servicios.

El Centro promovió la creación de otras clínicas de control del dolor en todo el país de acuerdo con la incidencia de cáncer; para lo cual se realizó en julio del 2001 y actualizó en el 2004, un *Plan Nacional para la Formalización de las Clínicas de*

Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Nivel I y II de Atención Médica, que fue aprobado por la Junta Directiva de la CCSS. (*Estadística CNCDPC, 2004*).

El Centro tiene establecido el sistema de referencia y contrarreferencia, para que los pacientes con dolor de difícil control, puedan ser transferidos del I nivel al II nivel, o al Centro, para recibir el tratamiento especializado de su dolor. Además, se elaboró el *Manual de Normas para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II Nivel de Atención Médica y Protocolos Generales de Manejo de los síntomas y complicaciones del paciente Incurable y/o Terminal*. (*Decreto Ejecutivo Número 29561-s, 2001*)

El Centro atiende a pacientes oncológicos principalmente, pero también recibe a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, enfermedades crónicas en su etapa terminal, y pacientes con dolor crónico de difícil manejo. Su cobertura es nacional, sin embargo, la necesidad de cubrir zonas en las que el acceso es difícil por múltiples razones o el paciente no se puede desplazar, se han creado Clínicas del Dolor, debidamente capacitadas y acreditadas, en los niveles I y II. (Salas, 2004)

Además de las instalaciones actuales, se alquilan tres locales cercanos al Centro. En uno se encuentran Terapia Respiratoria, Psicología, y el área de préstamo de equipo médico (a cargo de la Fundación): en otro se ubican la administración, oficina de compras, la oficina de recursos humanos, oficina de presupuesto y caja chica: y en el tercero se ubican Nutrición, proveeduría, bodega de farmacia y área de preparación de material médico (esterilización). En los tres diferentes edificios que albergan las instalaciones, se han encontrado deficiencias importantes en caso de alguna emergencia. Estos problemas son difíciles de corregir por no ser instalaciones propias, lo cual genera incertidumbre en medio de los empleados y usuarios. (Salas, 2004)

El Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos está integrado por un grupo interdisciplinario de profesionales en ciencias de la salud, sociales y administrativos. Entre estos se cuenta con diez médicos, seis enfermeros, tres psicólogos, dos farmacéuticas, dos técnicas de farmacia, una nutricionista, una terapeuta física, una terapeuta respiratoria, un administrador, un asistente de administración, una persona en recursos humanos, una persona de estadística, la secretaria de la dirección médica, dos recepcionistas, un asistente de pacientes, un encargado de proveeduría, dos choferes y un guarda de seguridad.

Desde del año 2002 se cuenta con un administrador de forma regular, pues anteriormente eran cambiados constantemente, incluso había períodos en los que no se contaba con este recurso. Para él ha sido difícil organizar la parte administrativa por tener poco tiempo de haber ingresado y porque la historia de los administradores anteriores o de los períodos sin administrador no ayudan en la planificación de presupuesto. Además durante el 2004 se contó con un profesional en trabajo social, nombrado medio tiempo, para cubrir esta área que estaba desprotegida y aún así era insuficiente para la gran demanda que se tiene.

También se cuenta con el apoyo de las Damas Voluntarias, que en total suman 14. Ellas apoyan en cuanto a orientación de pacientes y familiares en el Centro así como apoyo al servicio de recepción.

Se cuenta con una línea telefónica, la “Línea del Dolor”, a la cual los pacientes y familiares/cuidadores pueden tener acceso para evacuar dudas o hacer comentarios. Es atendida por personal de enfermería, éste se encuentra debidamente capacitado. En caso necesario, acuden a otros profesionales (psicología, medicina, nutrición, etc.) para responder de la forma más satisfactoria a los pacientes.

Según los registros existentes se han atendido en promedio 310 llamadas mensuales entre enero y noviembre del año 2004. En octubre se atendieron 246 llamadas y en noviembre 221 llamadas (Estadística del CNCD CP, 2004). (Anexo 3). Por un lado, la falta de personal constituye un problema por lo que a veces, si hay mucho trabajo, no hay quién atienda el teléfono, lo cual genera las quejas respectivas. Por otro lado, este servicio funciona únicamente mientras el Centro se encuentre abierto (jornada diurna) por lo que fuera de este horario, los pacientes y sus familiares buscan formas alternas de atender las diferentes situaciones que se les presenten.

La demanda de servicios es creciente, pero no sucede lo mismo con el personal, por lo que las funciones deben recargarse o distanciar más las citas de los pacientes. El personal del Centro se convierte en un personal “multifuncional”, pues el crecimiento del Centro, en cuanto a personal, no se da por falta de plazas en la CCSS. Un ejemplo de la falta de personal es que muchos de los médicos o enfermeros hacen las veces de chofer pues se cuenta con sólo dos plazas para tal fin, pero son tres los equipos de visita domiciliar.

A continuación; se presenta un cuadro con las consultas por año desde el 2001 hasta el 2004 de la consulta externa:

Mes	Total	Dolor	Paliativo
<u>Total</u>	<u>6815</u>	<u>4207</u>	<u>2608</u>
2001	1541	1210	331
2002	1631	985	646
2003	2109	1180	929
2004	1534	832	702

FUENTE: Morales C y Saint-Hilaire C; Informes Anuales 2001 a 2004, Estadística, CNCD Y CP

Una limitante que se presenta al buscar información sobre el crecimiento de las consultas en el Centro es que no se pueden obtener datos anteriores al 2001. Esto es un inconveniente porque sería interesante observar el crecimiento a través del tiempo. El análisis sólo de tres años resulta insuficiente. Sin embargo, se puede observar cómo el número de pacientes con enfermedades de manejo paliativo ha estado en continuo crecimiento. Por otro lado, los datos del año 2004 cubren sólo el primer semestre. Además esta información para visita domiciliar está en proceso de recolección. Esto es de suma importancia pues mucho del sobrecargo en la atención a pacientes se trasladó a la visita domiciliar (Estadística del CNCDCP).

El horario de atención es de lunes a jueves de 7:00 a.m. a 4:00 p.m., y los viernes de 7:00 a.m. a 3:00 p.m. No hay horarios vespertinos ni atención durante fines de semana ni feriados. Este horario permite atender la consulta externa y la visita domiciliar, sin embargo hay muchas emergencias que se quedan sin valorar. No existen datos objetivos de las necesidades del Centro en este horario. Nuestro proyecto de investigación se dirigirá a determinar estas necesidades. Se han externado muchos comentarios de pacientes y de cuidadores, refiriéndose a la necesidad de ampliar el horario de atención.

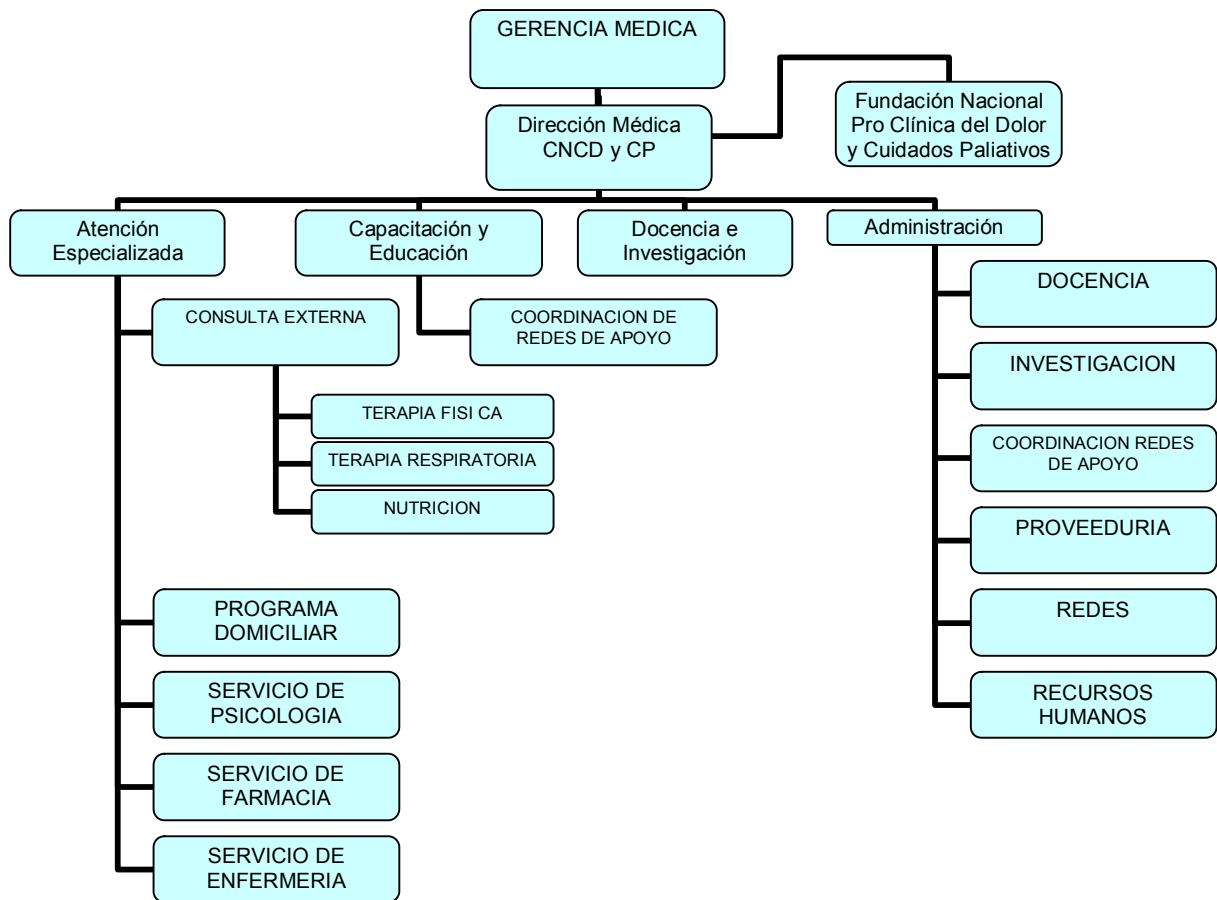
Desde hace varios años se viene planificando la construcción del edificio en el que se ubicaría el Centro. No se ha logrado construir por falta de presupuesto aunque ya se cuenta con el terreno cerca de las instalaciones actuales. Durante el año 2003, se logró la aprobación inicial de dinero, por lo que en varias ocasiones, y en compañía del arquitecto Giovanni Quirós Castellón de la CCSS, se han discutido los planos con todos los miembros del Centro. La idea es que el espacio sea utilizado de la mejor manera, no se hagan improvisaciones ni falten espacios que sean importantes. Cada servicio ha analizado la zona que se le ha asignado, y de esta forma se han hecho los cambios necesarios según las necesidades de cada cual.

Cuando se requiere algún procedimiento o examen, se deben utilizar los servicios del Hospital Calderón Guardia, ya que el Centro no cuenta con esos servicios.

El Centro es de referencia de toda la población nacional, que sea mayor de 12 años y que cumpla con alguna de las condiciones:

- a) Pacientes con cáncer en estado terminal.
- b) Pacientes con dolor crónico benigno de difícil manejo.
- c) Pacientes con enfermedades sistémicas incapacitantes (ELA, EPOC, AVC, IRC) y en estado terminal.

El Centro se subdivide en cuatro áreas principales que son de atención especializada, capacitación y educación, docencia e investigación, y la parte administrativa, como se puede ver en el siguiente organigrama:



Según una revisión de expedientes hecha por la Dra. Priscilla Mesén Aguilar, Médica Asistente del Centro, del 1 de agosto del 2002 al 26 de febrero del 2003, el 24% de los pacientes referidos a la Visita Domiciliar fallecen antes de la primera visita; el 19% reciben sólo una visita, y el 57% se atienden más de dos veces en su domicilio (Mesén, 2003).

Desde hace varios años se ha tenido la inquietud que existen necesidades de nuestros pacientes que no han sido resueltas en la jornada diurna laboral. Esto ha favorecido que este tema sea utilizado como fuente de investigación en el CNCD y CP. Así, en noviembre del 2002 se realizó un estudio en el servicio de emergencias del Hospital Calderón Guardia. Este tuvo como finalidad determinar cuántos pacientes del CNCD y CP consultaron durante nueve días de junio del 2002 (Osorio, 2002). También se realizó un estudio durante la tercera semana del mes de octubre del 2003. En este estudio se utilizó una encuesta para investigar sobre las necesidades de los pacientes. Sin embargo, este se realizó con una muestra muy pequeña, en un período muy corto y la información se obtuvo no fue dirigida hacia el problema que se iba a investigar (Balma, 2003).

El Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos también atiende las interconsultas realizadas por el Hospital Calderón Guardia. Este sistema permite evacuar dudas y dar seguimiento a los pacientes de Cuidados Paliativos o con dolor severo de esa institución.

Se realizan procedimientos invasivos para el manejo del dolor severo, como son infusiones con anestésicos locales, infiltraciones y bloqueos centrales y periféricos, los cuales en la medicina privada tendrían un alto costo. La Fundación compró un equipo de fluoroscopia y un purificador de aire, los cuales se emplean para la realización de bloqueos, lo cual permite mayor exactitud en los procedimientos (*Behm, 2004*).

Actualmente el Centro también cuenta con los servicios de magnetoterapia, ultrasonido, tracción cervical, estimulación eléctrica transcutánea, láser y electroterapia para el tratamiento analgésico. Se adquirió un equipo de retroalimentación para controlar el dolor crónico mediante terapia psicológica. Ambos sistemas fueron donados por la Fundación Nacional Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos (*Behm, 2004*).

El trabajo en el Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos se realiza con una visión a futuro y la idea de no centralizar los servicios en el área metropolitana. Se promueve el trabajo en equipo como una sola unidad, en la que la Fundación se compromete a trabajar muy intensamente con los profesionales del Centro, para obtener resultados positivos a corto plazo a favor de los pacientes, quienes por el tipo de patología que presentan, requieren de soluciones prontas y precisas a sus situaciones (*Behm, 2004*).

1.4 Justificación

El manejo paliativo difiere mucho del curativo y del preventivo, que históricamente se han manejado en la Institución. No es recomendable que un paciente con enfermedad terminal asista a los servicios de emergencias. Actualmente una gran cantidad de pacientes acuden a los servicios de emergencias para llenar sus necesidades. En ellos, se realizan intervenciones más invasivas que en Cuidados Paliativos, lo cual puede afectar la calidad de vida del paciente o propiciar internamientos innecesarios. En este tipo de situaciones resulta primordial tener personal capacitado en cuidados paliativos al cual acudir.

Se considera que esta investigación es valiosa porque permitirá determinar las necesidades de los pacientes de este Centro, que se presentan fuera del horario diurno y son atendidas en otros centros. Hasta ahora, no se ha realizado ninguna investigación que sea lo suficientemente amplia como para inferir resultados significativos. Se espera que, a través de este estudio, se pueda obtener información representativa de la población y que se pueda generalizar a la totalidad de los pacientes.

Se cuenta con el apoyo de los superiores en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Ellos ven con interés esta investigación ya que contribuirá a mejorar la atención a los pacientes. Se cuenta con todo el apoyo de los funcionarios y de la jefatura, por lo tanto, se considera que será viable, se podrá realizar en el tiempo establecido y se tiene acceso a la información, que es recolectada y archivada en forma adecuada. Además, no existen problemas éticos ni morales que interfieran en su desarrollo.

Lo expuesto anteriormente justifica la importancia de los cuidados paliativos en nuestro país. La atención de cuidados paliativos en horario más amplio permitiría ponernos al nivel de países desarrollados, donde se pone gran énfasis en la calidad de vida de los pacientes.

El tema es muy importante desde el punto de vista de gerencia en salud ya que, la calidad de la atención a los pacientes debe ser la razón de existir de cualquier Centro de salud. Los pacientes de cuidados paliativos requieren de atención continua. Además, dentro del quehacer de un gerente en salud es necesario cuantificar las necesidades de los usuarios y medir la satisfacción de los mismos en la atención de los Centros de Salud.

1.5 Delimitación del problema

Los cuidados en el hogar son la piedra angular de los cuidados paliativos. Sin embargo, para que esos cuidados sean exitosos es necesaria una excelente educación y el soporte continuo de los profesionales capacitados. No se puede pretender evitar las hospitalizaciones, si no se ofrece soporte continuo a los cuidadores.

La evaluación del crecimiento de las necesidades de este Centro y los cambios en cuanto a la estructura organizacional del recurso humano son elementos importantes por considerar para una estimación adecuada de la atención.

Con base en esta inquietud y a los enunciados de la misión y objetivo del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos bajo estudio, y entendiendo la importancia de contar con atención oportuna que permita obtener estándares de calidad de excelencia, se plantea el siguiente problema:

1.6 Formulación del problema

¿Cuáles son las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno durante los meses de octubre y noviembre del 2004?

1.7 Objetivos

1.7.1 Objetivo General

Determinar las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno, durante octubre y noviembre del 2004, con el propósito de sugerir estrategias para la atención continua de los pacientes y sus familias.

1.7.2 Objetivos específicos

- Cuantificar las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno.
- Identificar las demandas de atención sobre dolor y cuidados paliativos valoradas por el personal de otros Centros de Salud durante octubre y noviembre del 2004.
- Precisar la accesibilidad y la satisfacción en la atención de los usuarios en los Centros de Salud a los que acuden.
- Proponer estrategias de intervención para mejorar la atención de los usuarios.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Cuidados Paliativos

Muchos países han experimentado cambios dramáticos en la expectativa de vida, así como en los estilos de vida y las causas de mortalidad. Al tiempo que la población envejece, las personas presentan más enfermedades crónicas y sus secuelas por infartos de miocardio, accidentes vasculares cerebrales, problemas respiratorios y cáncer. Las mujeres en general viven más que los hombres, en promedio unos 6 años más, y si se adiciona que las mujeres son más propensas a padecer demencia, osteoporosis y artritis, se puede determinar que la mayoría de ellas va a presentar una condición de vida limitada. Muchos de los avances en la Medicina en los últimos tiempos han hecho disminuir el número de fallecimientos por enfermedades agudas, aumentando la probabilidad de morir tras un proceso relativamente largo (*Organización Mundial de la Salud, 2001*).

La medicina se ha focalizado casi exclusivamente en buscar la curación, olvidando el cuidado que requieren quienes presentan una condición de vida limitada o una enfermedad terminal. Es común que dentro del gremio médico e incluso dentro de la sociedad, se consideren la enfermedad y la muerte como “fracasos”. Por otro lado, los recientes avances de la medicina han desarrollado técnicas que prolongan la vida, planteando la interrogante sobre si es obligatorio poner todos los medios disponibles en cada paciente para mantenerlo con vida el mayor tiempo posible aunque eso implique privarlo de calidad de vida. En este contexto aparece el llamado “derecho a morir dignamente”, lo cual no implica provocar la muerte ni tampoco prolongar innecesariamente la vida. Estas dos actitudes no nos permiten apreciar, cuando se han agotado las opciones curativas, una de las funciones más importantes dentro del personal de salud: el poder ofrecer a los enfermos una muerte digna (*Latimer, 1991*).

Los Cuidados Paliativos incluyen la atención de pacientes que sufren padecimientos que los llevarán a la muerte a corto plazo, generalmente en un contexto de dolor de difícil control. Una proporción importante de ellos, padecen enfermedades oncológicas; otro grupo que requiere atención es el de aquellos que sin ser oncológicos, también tienen una pobre expectativa de vida, como es el caso de los pacientes con SIDA en fases avanzadas, o insuficiencias orgánicas no trasplantables (renal, hepática, cardíaca, etc.); enfermedad de motoneurona; algunos padecimientos geriátricos (demencias), etc. Por el grado de avance y complejidad de sus padecimientos, se encuentran fuera de todo intento curativo, es decir, los tratamientos médicos hasta hoy conocidos no son útiles en la resolución definitiva de estas enfermedades.

2.1.1 Principios generales de los Cuidados Paliativos

Las organizaciones que se dedican a Cuidados Paliativos tienen como tarea aumentar y promover la importancia de cuidar los pacientes con enfermedades de pronóstico fatal de acuerdo con la definición de Cuidados Paliativos de la OMS (2002). El respeto de la autonomía es una meta importante, que busca reforzarla y restaurarla, y no destruirla. Se debe promover el acceso a la alta calidad en las

políticas nacionales e internacionales que proporcionan los recursos para la actividad paliativa multidisciplinaria y competente en Europa (*Hospices and Palliative Care, 2004*).

El objetivo de los Cuidados Paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente en el final de la vida, recuperando desde una perspectiva humana, el acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios, donde la familia vuelve a recuperar su papel principal cerca del paciente, procurando así un apoyo mutuo entre ambos al lado del equipo paliativo. Es decir, se trata de cuidar cuando ya no se puede curar (*Hospices and Palliative Care, 2004*).

El mejorar la atención de enfermos en fases avanzadas es uno de los retos que tiene planteados la Medicina en esta década. En respuesta a esta apremiante necesidad, surgió la Medicina Paliativa, también llamada Cuidados Paliativos. (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

2.1.2 Conceptos y definiciones de la Medicina Paliativa

El dolor se considera una experiencia sensorial y emocional desagradable, que se asocia con una lesión actual o potencial de los tejidos. (*Asociación Internacional para el estudio del Dolor, 2001*)

El estado terminal se refiere a la condición en la cual un paciente tiene una expectativa de vida de menos de seis meses o cursa con una enfermedad para la cual, por su naturaleza o su estadio, ya no existe ningún tratamiento curativo (Doyle, 1994). En otras palabras, es cualquier enfermedad que: (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

- Presente una expectativa de vida menor de seis meses
- Enfermedad que por su naturaleza o estadio no se le puede brindar tratamiento curativo
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico

Estos factores crean una situación compleja que origina una fuerte demanda de atención y apoyo multidisciplinario tanto por parte del enfermo como de su familia y cuidadores. (*Gómez Sancho, 1993*)

La familia es el sistema primario más poderoso al que pertenece un individuo. Funciona como una “placenta extrauterina” que nutre a cada uno de sus miembros y tiene un particular balance interno que se altera fuertemente ante la noticia del cáncer. Los efectos estresantes serán variables, pero de ninguna manera dejará de recibirlos. Por lo tanto, la familia debe ser un elemento esencial en el tratamiento del paciente en Cuidados Paliativos (*Díaz, 2004*).

Lo último es la muerte del ser querido y previamente, la transformación que cada individuo y todo el grupo ha sufrido en el proceso y que se continúa en la reorganización post duelo. Esta transformación no significa una experiencia

negativa en sí misma, ya que el resultado, al igual que otras crisis dentro de su ciclo vital, dependerá de cómo cada familia reaccione y lo que haga con lo que le toca vivir. Muchas familias salen fortalecidas y con sus vínculos enriquecidos a pesar del dolor. Algunas otras quedan quebradas por un proceso que fue vivido como destructivo. *(Díaz, 2004)*

La línea teórica que guiará este trabajo supone un funcionamiento de sus miembros profundamente interdependiente: un microcosmos en el que los cambios en una parte del sistema repercuten en otras partes del mismo, reorganizándose tanto la estructura como el funcionamiento de ese sistema *(Díaz, 2004)*.

Así, la adaptación del enfermo influye sobre el funcionamiento familiar y la reacción de los diferentes integrantes afecta la adaptación del enfermo. Este sistema está incluido además en otro más amplio: el Equipo de Salud, éste a su vez en la institución hospitalaria, y así sucesivamente.

Consideraremos a la familia o entorno afectivo del paciente (personas significativas) desde su función de brindar cuidados y también la de recibir cuidados y apoyo para lograr una buena adaptación. El cáncer amenaza a la familia con desorganización de sus rutinas, sus proyectos, sus metas, la alteración de su línea temporal. Se anticipan separaciones y pérdidas *(Díaz, 2004)*.

Frecuentemente, la ansiedad aparece desde el principio, tanto en pacientes como en familiares, y se expresa en conductas irritables, intolerancia, posibles dificultades en la comunicación, hiperactividad. Conflictos anteriores no resueltos o encubiertos pueden manifestarse en disputas por el liderazgo. Pueden también aparecer culpas y recriminaciones. Algunos miembros muestran fragilidad emocional e incapacidad como cuidadores. La enfermedad pone a prueba la solidez de las relaciones. La historia previa sumada al potencial de cambio es el sustento sobre el que se darán las respuestas emocionales. La capacidad de autocuidado, la solidaridad, la fluidez en la comunicación, la anticipación del dolor por la muerte del ser querido y el adecuado manejo de los miedos contribuirán a un proceso de adaptación exitoso. *(Díaz, 2004)*.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto su propia definición de Cuidados Paliativos: "Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El Control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales, es primordial. La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias"; además, la OMS agrega que . . . "la Medicina Paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural . . . no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes. . . integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo". *(Doyle, 1999)*

Los Cuidados Paliativos se refieren al abordaje que procura mejorar la calidad de vida del paciente y su familia ante una enfermedad terminal, por medio de la prevención y alivio del sufrimiento al detectar en forma temprana y manejar el dolor y otros problemas físicos, sociales y espirituales. Todos estos aspectos son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia. (*Organización Mundial de la Salud, 2004*)

Los Cuidados Paliativos representan una Medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo, que en la enfermedad en sí. Son una buena solución a las situaciones difíciles de la terminalidad y una excelente alternativa del costoso encarnizamiento terapéutico y del abandono, actitudes que conviene prevenir. Los Cuidados Paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no deben ser considerados un lujo, sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte. (*Astudillo, 1995*)

Clásicamente, se ha catalogado a estas personas, como pacientes desahuciados, que por ser considerados como un “fracaso médico”, al no poder ofrecérseles oportunidades de curación, son francamente abandonados a su suerte en la última y más difícil etapa de sus vidas; o en el otro extremo, soportan un verdadero "encarnizamiento terapéutico, a base de tratamientos “curativos”, radicales e inapropiados y, sin ninguna posibilidad de éxito. (*Astudillo, 1995*)

La esencia de los Cuidados Paliativos contiene un cambio de actitud médica y social. Aún en los últimos días de la vida, es posible ofrecer cuidado por médicos, enfermeras, parientes, religiosos y voluntarios, y este cuidado puede ser planificado y propositivo y, tan activo en iniciativas terapéuticas como sea necesario, siempre teniendo en consideración, que en estas circunstancias importa más que ninguna otra cosa el bienestar del paciente. Se requiere por tanto, de una actuación eficaz y conjunta de diferentes especialidades médicas, y de otros grupos de apoyo igualmente importantes para la consecución de sus objetivos básicos. La atención integral del paciente mejora su calidad de vida, y la ayuda a la familia facilita la resolución del duelo posterior. La buena calidad de la atención al paciente terminal exige, por otro lado, que ésta sea prestada por un grupo de personas con criterios uniformes de actuación. (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

La mayoría de los pacientes con cáncer sufrirán de un número de devastadores síntomas físicos y psicológicos antes de morir. Los servicios de Cuidados Paliativos son capaces de controlar la mayoría de ellos. Adicionalmente, el incremento al acceso a programas de Cuidados Paliativos resulta en ahorros financieros para los sistemas de atención de la salud. (*Organización Mundial de la Salud, 1990*)

Sin embargo, la gran mayoría de los pacientes con cáncer en países subdesarrollados y aún en los desarrollados, tienen un acceso limitado a Servicios de Medicina Paliativa antes de morir. (*Organización Mundial de la Salud, 1990*)

Estudios recientes concluyen que en los Estados Unidos, Canadá y otros países latinoamericanos (México incluido) sugiere que los principales obstáculos para el acceso del paciente a Unidades de Cuidados Paliativos son: (*Organización Mundial de la Salud, 1990*)

- A. Falta de educación entre los líderes de programas de cáncer
- B. Falta de educación entre los líderes de gobiernos y universidades
- C. Educación limitada de pre y postgrado entre los profesionales dedicados a la salud

En los países en desarrollo además hay otros dos obstáculos incluyendo la pobreza, que resultan en una falta de acceso a Cuidados Paliativos profesionales, que son, la falta de acceso a medicamentos y falta de medidas regulatorias que facilitarían el acceso a analgésicos opioides, que son el *gold estándar* en el tratamiento del dolor oncológico. (*Organización Mundial de la Salud, 1990*)

La implementación de Servicios de Cuidados Paliativos necesita resolver estos obstáculos e integrarse efectivamente a los Programas de Salud existentes. (*Organización Mundial de la Salud, 1990*)

2.1.3 Principios para la organización de los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos son aplicados siguiendo los siguientes principios: (*Gómez Sancho, 1993*)

- Control de síntomas, generalmente múltiples, multifactoriales y cambiantes. Los síntomas que se presentan en estos enfermos tienen componentes físicos, emocionales, espirituales y sociales que deben identificarse; esta interrelación se conoce como *Dolor Total*.
- Apoyo emocional continuo al paciente y su familia, lo mismo que al equipo terapéutico que atiende.
- Organización flexible de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia
- Equipo interdisciplinario para brindar atención que satisfaga de la forma más adecuada las necesidades de los enfermos y sus familias.

Los principios de los Cuidados Paliativos han demostrado ser útiles para la atención de gran número de condiciones distintas, y son aplicables desde las fases iniciales de la evolución de la enfermedad, hasta el mismo proceso de morir. Promueven la participación activa de la familia durante el proceso de morir, y establecen medidas de atención del duelo. (*Twycross, 1990*)

Las bases de la terapéutica paliativa son: (*Doyle, 1999*)

1. Atención integral. Que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica que nos lleve al superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad, siempre hay algo que se puede hacer por los enfermos.

La calidad de vida y el confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son: (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

1. Control de síntomas. Reconociendo, evaluando y tratando adecuadamente los numerosos síntomas que inciden directamente sobre el bienestar del paciente. Mientras algunos se podrán controlar, en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos. Los síntomas que requieren frecuentemente control son: Dolor, anorexia e hiporexia, estreñimiento, náuseas y vómitos, disnea, cuidados y confort del paciente encamado, atención a la familia, y en los últimos días atención de la agonía y el duelo. (*Gómez, 1998*)
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. No olvidar a Derek Doyle: “El paciente terminal teme más a lo desconocido que a lo conocido, al desinterés que a la ineptitud profesional, al proceso de fallecer que a la muerte misma”. (*Doyle, 1992*)
3. Estrategias terapéuticas flexibles.
4. Trabajo con un equipo multidisciplinario, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos en forma aislada, sin el soporte de un equipo médico especializado que disponga de los conocimientos y la formación específica como apoyo adicional.
5. Reestructuración de la organización médica.
6. Difusión de los conocimientos.

En Cuidados Paliativos es fundamental el trabajo en equipos multidisciplinarios. Estos son los que se dedican, específicamente, a la atención de enfermos avanzados y terminales, con estructura (equipo formado interdisciplinario), y actividades descritas previamente. (*Klastersky, 1995*)

La estructura mínima habitual de un grupo interdisciplinario cuenta con un médico, una enfermera, un trabajador social y un psicólogo. La estructura de un equipo consiste también en la formación continua del mismo, en la estructura física y material que permita realizar adecuadamente sus funciones. De acuerdo con su estructura y funciones, los equipos de cuidados paliativos pueden ser: (*Bergen County Nursing Home Information, 2004*)

- *Básicos*: Tienen la estructura descrita, y normalmente actúan como equipos de soporte en hospitales, en la comunidad y en el sistema de atención primaria.
- *Completos*: añaden al equipo básico 2 profesionales (psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeras/os.) funcionan como equipo de soporte y es el ideal de funcionamiento.
- *De referencia*: son equipos completos consolidados con experiencia en formación e investigación y que actúan como formadoras y de referencia a otras unidades básicas.

En Reino Unido existen hospitales monográficos que atienden con exclusividad a enfermos en fase Terminal, son los "Hospice", además de los que a continuación se describen. (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

- Equipos de control de síntomas intrahospitalarios. "Equipos de soporte". Sin camas asignadas.
- Unidad de cuidados paliativos (camas específicas de Cuidados paliativos) en hospital de agudos. Consulta externa. Teléfono 24 horas.
- Unidades Móviles de atención domiciliaria. Consulta externa. Teléfono 24 horas.
- Médico/Enfermera de apoyo y urgencias para asistencia primaria y atención en domicilio diaria (Fines de semana y festivos).
- Hospital de día.

El modelo ideal es aquel en que el enfermo puede "circular" según sus necesidades. Atención en consulta externa mientras su estado funcional se lo permita. Atención domiciliaria en la fase de incapacidad para actividades diarias. Ingreso en unidad de cuidados paliativos para control de síntomas, observación, control de dolor, impactación fecal, claudicación familiar o descanso de cuidadores, o expreso deseo del enfermo de fallecer en el hospital. Estos componentes de forma aislada y sin coordinación pierden su efectividad. En España en el año 2002 existen 300 equipos con programas de Cuidados

Paliativos repartidos por todas las comunidades autónomas. (*Hospices and Palliative Care, 2004*)

Pueden distinguirse 10 tipos de actividades en un equipo de cuidados paliativos:

- Atención de los enfermos
- Atención de las familias
- Trabajo en equipo interdisciplinario
- Formación continua interna
- Evaluación sistémica de resultados, documentación y registros
- Formación externa
- Investigación
- Voluntariado
- Aspectos éticos y espirituales.

Esta manera de formular las actividades está sujeta a los demás dispositivos asistenciales que se dispongan (hospitalización, consulta externa, hospital de día, atención domiciliaria, atención continuada). El proceso para la organización de Servicios de Medicina Paliativa incluye:

1. Reclutamiento y entrenamiento de pequeños grupos de especialistas de tiempo completo
2. Desarrollo de guías simples de evaluación y manejo de los pacientes (consistentes con las realidades culturales y educacionales de la región)
3. Educación de los profesionales de la salud y modificar las políticas de salud
4. Implementación de los tres niveles de atención
5. Monitorización continua del control de calidad. (Organización Mundial de la Salud, 1990)

En muchas instituciones que se encargan de la atención de pacientes que requieren cuidados paliativos se brinda una atención durante las 24 horas del día. En Centros como el Centro de Atención de Bergen County, Estados Unidos se provee atención por un servicio de enfermería especializado en Cuidados Paliativos en el Hospicio (*Bergen County Nursing Home Information, 2004*). En el Reino Unido algunos de los Centro de Cuidados Paliativos tienen personal médico y de enfermería las 24 horas del día en un hospicio (*Hospices and Palliative Care, 2004*). En otros lugares de Estados Unidos y de Reino Unido se cuenta con una línea de atención de 24horas, si se requiere atención personal las enfermeras visitan al paciente (*Hospices and Palliative Care, 2004*). Este mismo tipo de servicio se da en Canadá (Winnipeg Regional Health Authority, 2002). En otros Centros de Cuidado Paliativo en España se cuenta con una jornada laboral comprendida entre las 8.00 h y las 15.00 h. Más un turno de enfermería entre las

14.00 h. y las 21.00 h, los días laborables. Esto se complementa con guardias que van de las 15.00 h, y las 21.00 h. *(Alonso, 2004)*

Muchos pacientes con cáncer terminal pueden recibir atención paliativa de sus propios médicos y enfermeras de primer nivel, cuando estos han recibido educación apropiada, y les es posible consultar con un especialista si hay dudas. Entre 10 y 20% de todos los enfermos terminales experimentan severo distress que requiere cuidado especializado. La casa o el hospicio es apropiado para más del 80% de los pacientes, y resulta mucho menos caro que la admisión en hospitales de agudos. *(Organización Mundial de la Salud, 1990)*

Un pequeño grupo de especialistas deberían estar dedicados de tiempo completo a los Cuidados Paliativos, atender directamente los pacientes más difíciles (atención de tercer nivel), y siendo servicios de consultoría a médicos de segundo nivel, y continuar labores educativas a los profesionales de la salud, y desde luego para investigar. Desde luego se requiere un fuerte vínculo familia-hogar / hospital-equipo de soporte. *(Organización Mundial de la Salud, 1990).*

En Hospitales españoles como el de Marqués de Valdecilla, se ha propuesto que los Cuidados Paliativos deben formar parte integral del mismo con el fin de poder atender a los pacientes durante las 24 horas del día. Otros beneficios que se encontraron son: *(Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2004)*

- Evita el sobret ratamiento y las medidas desproporcionadas en el final de la vida. Disminuyen los tratamientos activos fútiles.
- Evita peticiones de eutanasia activa.
- Disminuye la frecuentación en el servicio de urgencias.
- Disminuyen la estancia media de los enfermos oncológicos al permitir atenderlos en sus domicilios si es posible y el enfermo así lo demanda.
- Disminuye el número de exploraciones y estudios analíticos de los enfermos ingresados.
- Baja el gasto en medicación por tratamiento activo (quimioterapia) y la polifarmacia.
- Mejora la calidad de vida del enfermo y sus allegados
- Facilita el consumo de morfina y otros analgésicos
- Genera nuevos ingresos o clientes.
- Puede recibir recursos nuevos o donaciones de forma filantrópica.
- Mejora sus relaciones con asistencia primaria, cuidados domiciliarios y la comunidad.
- Llega a ser un miembro del equipo junto con su familia participando en la toma de decisiones. Potencia el principio de autonomía.
- Permite ejercer el derecho de rechazar tratamientos y cumplir directrices anticipadas. Participar en la toma de decisiones
- Da seguridad permitiendo llamar telefónicamente las 24 horas.
- Se cubren las necesidades espirituales, económicas, religiosas, culturales y psicoemocionales del enfermo y su familia.
- Posibilidad de fallecer en su domicilio.

- Hace un tratamiento integral del cáncer desde su prevención y diagnóstico hasta el final de la enfermedad.
- Es un programa efectivo, eficiente, equitativo, humano, benéfico y satisfactorio para el usuario y sus familiares.

Las unidades de Cuidados Paliativos deben estar ubicadas donde se generan los enfermos en situación terminal (Oncología) o en estrecha relación. Para que su eficacia sea óptima, tiene que disponer de cuatro módulos fundamentales: *(Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2004)*

- Camas de hospitalización,
- Equipo móvil para domicilios,
- Consulta externa,
- Guardias sábados y festivos con teléfono 24 horas.

Es necesario planificar, organizar, dirigir y controlar un programa que resuelva las necesidades de los enfermos y sus familias. Incluir en el proceso de curación los cuidados del enfermo y abordar como objetivo principal el control del dolor y otros síntomas del enfermo moribundo. *(Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2004)*

Cada módulo debe ser atendido por profesionales específicos (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas) que trabajen en equipo y coordinadamente *(Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2004)*. Durante todo el tiempo de permanencia en el programa el enfermo y su familia pueden estar atendidos en cualquiera de los módulos y puede elegir el lugar de fallecimiento (domicilio u hospital). *(Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2004)*

Hoy en día es ampliamente aceptado, que la antigua creencia de “es mejor morir en casa”, no es siempre cierta, aproximadamente el 20% de los casos francamente terminales requieren ingreso hospitalario para recibir cuidados continuos, lo que obliga a disponer de un área física donde poder internar a los pacientes. *(Hospices and Palliative Care, 2004)*

Finalmente, es interesante meditar por qué existen grandes progresos en todas las especialidades médicas, desde luego bajo el auspicio internacional, y no hay un área de la Medicina que al menos medianamente, no haya sido explorada. Sin embargo, no es este el caso de los Cuidados Paliativos, porque enfrentarse con la idea de muerte es frustrante y desagradable para los médicos en general, pero alguien tiene que asumir esta responsabilidad, y el gran reto de mejorar la calidad de vida, y procurar una muerte digna a aquellos que requieran atención paliativa.

2.2 Centros de atención médica

Un Centro de Salud, según la Real Academia Española de puede definir como: aquel “lugar de donde parten o adonde convergen acciones particulares coordinadas sobre la salud o aquel lugar donde se desarrollan más intensamente asuntos relacionados con la salud de los seres humanos”. (*Real Academia, 2001*) Dentro de nuestro estudio tomaremos como Centro de Salud cualquier lugar dedicado a la atención médica, independientemente de su grado de especialización o de su condición administrativa.

2.3 Atención médica

La Real Academia Española define atención como: “Acción de acoger favorablemente, o satisfacer un deseo, ruego o mandato”, pero más específicamente en el área de la salud “acción médica inicial que recibe un paciente”. (*Real Academia, 2001*)

Dentro de nuestro estudio, tomaremos atención como los servicios que recibe un paciente desde que contacta un Centro de salud, ya sea telefónica o personalmente hasta el momento en que se resuelve la situación por la que consultó (regresa a su residencia si es trasladado. Se debe considerar como una opción que el paciente decida no recibir atención y quedarse en su domicilio.

La Atención en Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, se refiere tanto a los servicios propios del aseguramiento y administración de recursos que desarrollan las entidades promotoras de salud como a los de prestación de servicios de salud en sus fases de promoción y fomento, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. (*Decreto Ejecutivo, 1996*)

La Calidad de la atención en salud está dada por el conjunto de características técnico-científicas, humanas, financieras y materiales que debe tener la Seguridad Social en Salud, bajo la responsabilidad de las personas e instituciones que integran el sistema y la correcta utilización de los servicios por parte de los usuarios. La calidad integra características como la accesibilidad, la oportunidad, la idoneidad y competencia profesional, la disponibilidad y suficiencia de recursos, la eficacia, la eficiencia, la integralidad, la continuidad, la atención humanizada y la satisfacción del usuario con la atención recibida. (*Decreto Ejecutivo, 1996*)

2.3.1 Accesibilidad a la atención

La accesibilidad se refiere a la facilidad con que el paciente puede obtener la atención que necesita en el momento oportuno. Como parte en la calidad de la

atención a los pacientes terminales la accesibilidad involucra la disminución del sufrimiento de éste y su tranquilidad.

Según Jorge Fonseca Renauld en: "Estándares e Indicadores de Calidad", la accesibilidad toma en cuenta tanto distancia geográfica del usuario a la sede, como de sus posibilidades económicas para acudir a ella, la empatía cultural con los integrantes del equipo de salud y a la organización para abarcar la duración del viaje, pagos por atención de los servicios, aceptabilidad de los servicios de salud y la aceptación étnica.

Acceso es la garantía de recibir atención de salud ante cualquier episodio de enfermedad. (*Arroyo Carrominas, Fernando, 2000*)

Otro tipo de acceso importante de ser analizado es el acceso a la información, como se deduce de "*Los derechos del paciente terminal*" análisis realizado por Mónica Vetterlein, es un derecho que debe medirse desde el punto de vista administrativo, como los aspectos que atañen la condición de salud, tratamientos posibles, evolución y pronóstico. (*Vásquez Vetterlein, Mónica, 2001*)

Este concepto incluye además una buena vía de comunicación con el paciente, ahondando en los aspectos afectivos, familiares, para determinar a quién delegará responsabilidades propias; ante su ausencia o incapacidad mental y una vez bien establecidos estos aspectos, se debe proceder a la información del paciente y de la familia. (*Bejarano, Pedro, 1992*)

Si existe una buena accesibilidad el paciente tendrá la oportunidad de gozar de los servicios de la sede, aumentando la posibilidad de atenuar su dolor, enemigo número uno de ellos. De esta forma el equipo de atención podrá cumplir de lleno con sus funciones en pro del paciente.

2.4 Demandas de atención

"La salud es un estado de bienestar completo, físico, psíquico y social y no solamente la simple ausencia de enfermedad" (Organización Mundial de la Salud); "La noción de salud reviste un carácter multidimensional según los contextos históricos, sociales y culturales y según otras características de los individuos, como su nivel socioeconómico" (*Bernabeu, 1994*); "La enfermedad puede ser concebida como un desajuste ecológico, fisiológico, social o como una debilidad de los mecanismos de adaptación del organismo y una falta de reacción a los estímulos a los que está expuesto"; "Las necesidades de salud son carencias fisiológicas, sociales o sanitarias determinadas que requieren medidas preventivas, curativas, sociales y económicas". (*San Martín, 1989*)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere a la importancia de los cuidados paliativos como un «cuidado activo» que debe procurar aliviar el dolor, dar apoyo psicológico, social y espiritual, reafirmando la importancia de la vida y,

al mismo tiempo, dar todo el apoyo necesario a la familia durante la enfermedad y el duelo. Insiste la OMS en considerar la muerte como algo natural y nos recuerda el hecho de no alargar ni acortar la vida, proporcionando adecuadamente sistemas de apoyo para que la vida del enfermo moribundo siga siendo lo más activa posible. *(Flórez, 2003)*

La Real Academia Española define demanda como: “Súplica, petición, solicitud”. *(Real Academia, 2001)*

Sin duda, asegurar y potenciar la dignidad integral del enfermo, es decir, de la persona, constituye un reto fundamental en los nuevos planteamientos asistenciales en el enfermo terminal. En efecto, tal como recoge la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el mejor psicofármaco es un buen equipo de cuidados paliativos, ya que lo componen expertos muy bien formados en los aspectos psicológicos y de relación con el enfermo, capaces, además, de disminuir el impacto emocional y aliviar su dolor, cercanos al concepto de «muerte digna». Por otro lado, a lo largo de su enfermedad terminal, el paciente debe reforzar el «apoyo percibido», es decir, la percepción respecto al apoyo que le brindan las personas queridas en su entorno familiar y de todo el equipo multidisciplinario. *(Flórez, 2003)*

Existen diferentes tipos de demandas en la atención de los pacientes. Entre ellas están las físicas, las psicológicas, las sociales, las materiales y educativas.

La situación de enfermedad terminal da lugar a grandes necesidades y grandes demandas, que requieren una respuesta eficiente. Los objetivos terapéuticos básicos serán el confort y la calidad de vida, definidos por el propio enfermo y su familia. Los resultados pueden evaluarse mediante la medición de los índices de calidad de vida; entre los componentes que se evalúan se incluyen los síntomas orgánicos, el nivel de desempeño físico, el estado psicológico y la interacción social. Además, como programa organizado de prestaciones, se contemplan otras variables que certifican su aplicabilidad: costo financiero del cuidado y grado de satisfacción de las partes involucradas. *(Sosa, 2004)*

2.4.1 Demandas físicas

Se definen las demandas físicas como: la necesidad biológica del paciente que surge a raíz del proceso de la enfermedad que vive. Entre ellas, las más importantes son el dolor y los síntomas asociados a la enfermedad como: disnea, estreñimiento, insomnio, fatiga, somnolencia, diarrea, náuseas, vómito, etc.

El control de síntomas es uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos. La mejora en la calidad de vida se puede alcanzar evaluando y tratando adecuadamente los numerosos síntomas que inciden directamente sobre el bienestar del paciente. Mientras algunos se podrán controlar, en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos. Los síntomas que requieren frecuentemente control son: dolor, anorexia e hiporexia, estreñimiento, náuseas y

vómitos, disnea, cuidados y confort del paciente encamado, atención a la familia, y en los últimos días atención de la agonía y el duelo. (Gómez, 1998)

2.4.1.1 Síntomas constitucionales

La fatiga es el síntoma más común experimentado por los pacientes con cáncer. La prevalencia de fatiga en el paciente con cáncer va de un 70% a un 100% (Longman, 1996). Es identificada comúnmente como un impedimento para la función y la calidad de vida. La fatiga es muy subjetiva. Se ha tratado de definir este síntoma, sin embargo no existe un consenso en ese aspecto. Una de las definiciones establece que la fatiga es la sensación de desgaste, cansancio y falta de energía que puede variar en grado, frecuencia y duración. (Jacobsen, 1999)

El control de la temperatura se ha utilizado durante muchos años como un indicador de enfermedad. La temperatura está controlada en un estrecho rango en un individuo sano. La fiebre se define como cualquier elevación de la temperatura corporal central arriba de 38 grados centígrados. Es muy frecuente que la fiebre esté acompañada de otros síntomas como sudoración, temblor y escalofríos. (Boulant, 1991)

La sudoración, cuando acompaña la fiebre, es una forma de enfriar el cuerpo cuando el sudor se evapora de la superficie de la piel. Algunas causas de fiebre en el paciente de Cuidados Paliativos pueden ser: enfermedad neoplásica (los más frecuentes son: enfermedad de Hodgkin, linfomas, leucemias, carcinoma renal, mixomas y sarcomas osteogénicos) infección (por bacterias, virus o parásitos), causado como reacción a drogas, relacionado a transfusiones, trombosis, hemorragia, enfermedad de injerto versus huésped, producido por la radiación, etc. (Boulant, 1991)

La pérdida de peso y de apetito predice un mal pronóstico en los pacientes portadores de cáncer. Además, estos síntomas son una causa de ansiedad en los pacientes y en los familiares. Para muchos la pérdida de apetito, de peso y de la imagen corporal, son las causas primarias en que se atenta al sentido del ser y la autonomía. En la pérdida de peso del cáncer se degrada tanto tejido adiposo como muscular. En muchas ocasiones esto se acompaña de trastornos metabólicos como: hiperglicemia, hipertrigliceridemia o hiperinsulinemia posterior a la ingestión de alimentos. (Vigano, 2000)

Es probable que las sustancias más involucradas en la génesis de la pérdida de peso, son sustancias inflamatorias secretadas por las células tumorales como: IL-1, IL-6 y FNT. Es probable que al darse la degradación de parte del tejido de órganos vitales, esto puede llegar a provocar la muerte del paciente (Makela, 2000)

2.4.1.2 Síntomas gastrointestinales

Dentro de los síntomas gastrointestinales existe una gran variedad, entre ellos: disfagia, náusea, vómito, estreñimiento, diarrea, halitosis.

La disfagia se define como dificultad para tragar. Esto puede ocurrir por muchas causas: tumores de cabeza y cuello, como consecuencia de radioterapia o de cirugías para tratar el cáncer, enfermedades neurodegenerativas, anomalías congénitas, entre otros. *(Logmann, 1983)*

Este es un síntoma incómodo que puede afectar la calidad de vida de los pacientes, por lo que debe ser tratado en un momento oportuno. Algunas de las consecuencias que puede presentar son: desnutrición, deshidratación, caquexia, broncoaspiración, bronconeumonía, síndrome de distrés respiratorio del adulto y hasta la muerte. *(Fainsinger, 1991)*

La náusea y el vómito crónicos son un problema frecuente y difícil de resolver. La prevalencia de estos síntomas varía de acuerdo al tipo de población y al tipo de enfermedad, pero puede llegar hasta 71%. *(Fainsinger, 1991)*

No existe una definición estandarizada para la náusea crónica, para fines de investigación se define como aquella que dura más de 4 meses. En general, las náuseas en el paciente con cáncer se deben a múltiples factores, como: ansiedad, disfunción autonómica, obstrucción intestinal, estreñimiento, uso de opioides, medicamentos y drogas, quimioterapia, radioterapia, enfermedad ácido-péptica, hipercalcemia, insuficiencia renal e insuficiencia hepática, entre otros. Existen múltiples tratamientos para la náusea y el vómito. Sin embargo, estos deben ser utilizados de acuerdo a la etiología del síntoma para que sean efectivos. *(Reuben, 1986)*

La diarrea se define como la expulsión de heces con una consistencia más líquida de lo normal. Se produce cuando el intestino no concluye la absorción de agua y electrolitos de la materia que está en el lumen intestinal. La diarrea es una complicación relativamente frecuente en la población de pacientes de Cuidados Paliativos; ocurre en un 5 a 10% de los pacientes con enfermedad avanzada. *(Fine, 1993)*

La principal complicación de la diarrea es la deshidratación. La deshidratación en sí, puede producir otros síntomas como: astenia, anorexia, pérdida de peso y mareos, lo cual puede disminuir la calidad de vida. *(Fine, 1993)*

El estreñimiento es extremadamente frecuente en los pacientes con enfermedades terminales, sobre todo en las etapas más avanzadas. La prevalencia es alrededor de un 45% en pacientes en instituciones dedicadas a enfermedades terminales en el momento del ingreso (Sykes, 1983). El estreñimiento se ha definido de varias formas. Se puede definir como heces muy duras y difíciles de expulsar, como el deseo de defecar pero sin poder hacerlo, defecación infrecuente y disconfort abdominal. La constipación que no se corrige puede progresar a impactación fecal

y posteriormente a obstrucción intestinal que puede producir la muerte. (*Glare, 1982*)

El hipo es un síntoma que aparece con relativa frecuencia en los pacientes con cáncer. El hipo se describe como una contracción espasmódica e involuntaria de los músculos intercostales externos y del diafragma que se asocia a una inspiración súbita y cierre abrupto de la glotis. El hipo es un reflejo que no tiene ningún propósito en sí, a diferencia de la tos. La mayoría de las ocasiones se produce por sobredistensión gástrica, pero existen algunas otras en el paciente con cáncer como: psicosis, reacción al duelo, neoplasias intracraneales, uremia, hiponatremia, hipocalcemia o hipocalcemia, fiebre, entre otras. (*Askenasy, 1992*)

La dispepsia es un síntoma gastrointestinal que se define como síntomas gastrointestinales episódicos o persistentes. La pirosis, por otro lado, se define como una sensación ardorosa retroesternal que se irradia proximalmente hacia el apéndice xifoides. Este síntoma se considera el más frecuente en la población occidental. (*Askenasy, 1992*)

La xerostomía se define como la sensación de sequedad en la cavidad oral. Este es un síntoma muy frecuente en los pacientes con cáncer. Este se puede manifestar por varias causas, entre ellas: deshidratación, radioterapia, fármacos, etc. (*Johnson, 1993*)

Igual que el dolor, el prurito puede disminuir la calidad de vida en los pacientes con enfermedades avanzadas. El prurito en el paciente con cáncer puede ser causado por varias etiologías: enfermedad originada de la piel, una condición médica asociada, medicamentos o el cáncer en sí. Se define el prurito como aquella sensación que induce a la persona a rascarse. Los tratamientos del prurito deben ser individualizados porque dependen de la etiología. (*Krajnik, 2001*)

2.4.1.3 Síntomas genito-urinarios

La infección del tracto urinario es una de las patologías tratadas más frecuentemente por los médicos. Algunos de los síntomas más frecuentes son urgencia, poliuria y disuria. Sin embargo, estos síntomas irritativos también se pueden producir como secuela del crecimiento tumoral, por efecto de fármacos o por radioterapia. Además, puede ocurrir obstrucción de la vía urinaria, ya sea alta o baja, secundaria al crecimiento tumoral. (*Arrison, 2002*)

2.4.1.4 Síntomas cardiopulmonares y vasculares

La disnea se define sensación de falta de aire. Disnea es cuando la respiración se hace conciente y en muchas ocasiones produce ansiedad y angustia. Es una sensación subjetiva y en la mayoría de las ocasiones no se puede explicar con la patología subyacente. Existe evidencia de que, a pesar de la experiencia y capacidad del médico tratante, la disnea es un síntoma difícil de tratar. La disnea resulta de una serie de anormalidades en el proceso de respiración y en la

percepción de esas anormalidades en el sistema nervioso central. De manera que puede estar asociado tanto a factores biológicos como a factores emocionales. *(Ahmedazi, 1993)*

La tos es un síntoma muy frecuente del sistema respiratorio. La tos es un reflejo protector complejo que ayuda a limpiar las vías aéreas de material extraño o de secreciones. Es un síntoma difícil de tratar. Sin embargo, se debe procurar prescribir el tratamiento de acuerdo a la etiología. *(Fuller, 1990)*

2.4.1.5 Sangrado en el paciente con enfermedad avanzada

En el paciente con cáncer hay muchos elementos que puede provocar sangrados. El cáncer produce alteración en la coagulación por lo que el paciente puede tener mayor riesgo de sangrado o de trombosis. El sangrado se puede asociar a enfermedades previas o a los tratamientos utilizados. Además, uno de los factores más importantes es el crecimiento tumoral. El tumor invade todas las estructuras aledañas, incluyendo vasos sanguíneos, esto puede producir sangrados digestivos, hemoptisis, hematuria, hemopericardio, hemotórax, sangrados de lesiones fungoides, etc. *(Berger, 2002)*

En algunas ocasiones una cirugía u otro procedimiento invasivo pueden prevenir el sangrado. Sin embargo, en la mayoría de los casos el manejo debe ser conservador y en muchas ocasiones será la causa de la muerte. *(Berger, 2002)*

2.4.1.6 Síntomas neurológicos

Los síntomas producidos por patología intracraneal son muy variados. La cefalea, dolor de cabeza, es un síntoma neurológico relativamente frecuente. A diferencia de la población general, la cefalea en el paciente con cáncer frecuentemente revela patología seria. Tanto el cáncer con sus tratamientos pueden producir cefalea. *(Forsyth, 1992)*

Las convulsiones se definen como un episodio de actividad motora, sensorial o psicológica no controlada causada por una descarga excesiva de las neuronas corticales, seguida por una fase post-ictal de depresión cortical. Las convulsiones pueden ser un indicativo de progresión o recidiva tumoral. Pero se deben considerar otras etiologías como las alteraciones electrolíticas, interacciones farmacológicas o falta de apego al tratamiento anticonvulsivante. *(Engel, 1989)*

2.4.1.7 Síntomas psiquiátricos

El delirio se define como un síntoma transitorio, cerebral, orgánico caracterizado por tener un inicio súbito de pensamiento desordenado, acompañado de desordenes psicomotores de pensamiento y de percepción. *(Lipowski, 1987)* Es muy frecuente en las personas con enfermedades avanzadas y ha sido asociado a

con muchas etiologías diferentes. Si no se corrige en forma oportuna puede ser causa de distrés emocional y producir conflictos entre familiares y con el personal de salud. (*Trzepacz, 1985*)

El distrés emocional es una respuesta normal a un evento catastrófico como el diagnóstico de cáncer o de otra enfermedad que amenace la vida. (*Payne, 2002*) Este punto se aborda más profundamente en la descripción de las demandas psicológicas.

2.4.1.8 Dolor

El dolor asociado con cáncer es con frecuencia inadecuadamente tratado en los adultos (*Bonica, 1990*) y en los niños (*Miser, 1993*). Los pacientes con cáncer pueden tener dolor originado por causas múltiples. (*Coyle, Addelhart, Foley, Portenoy, 1990*) El dolor por cáncer puede ser debido a: progresión tumoral y patología relacionada, cirugías u otros procedimientos terapéuticos o diagnósticos invasivos, toxicidad de la quimioterapia y radioterapia, infección o dolor muscular ocasionado por actividad física limitada. (*Foley, 1979*) La incidencia del dolor en pacientes con cáncer depende de la naturaleza y el estadio de la enfermedad. Al momento del diagnóstico y en estadios intermedios, el 30 a 45% de los pacientes experimentan dolor moderado o severo. (*Daut and Cleeland, 1982*) En promedio, cerca del 75% de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor. De los pacientes con cáncer, 40 a 50% informan dolor moderado a severo y el otro 25 a 30% dolor muy severo. (*Bonica, 1990*)

En aproximadamente el 90% de los pacientes, el dolor por cáncer puede ser controlado con medidas relativamente sencillas (*Gosis, 1989*), y aún así un informe del National Cancer Institute Workshop of Cancer Pain (1990), indica que : “El tratamiento inadecuado del dolor y de otros síntomas del cáncer es un problema de salud pública serio y descuidado”. (*National Cancer Institute, 1990*) El taller concluyó que: “...todos los pacientes con cáncer deben tener la expectativa que el dolor será controlado, como un aspecto integral de su cuidado a lo largo del curso de la enfermedad”. (*National Cancer Institute, 1990*)

Debido a que el control del dolor por cáncer es un problema de alcances internacionales, la OMS insiste en que todas las naciones deben dar alta prioridad para el establecimiento de programas de vigilancia del alivio del dolor por cáncer . (*Stjernsward and Teoh, 1990*). En los Estados Unidos un gran número de organizaciones trabajan para alcanzar esa meta. (*Ad Hoc Committee of Cancer Pain of the American Society of Clinical Oncology, 1992*)

2.4.2 Demandas psicológicas

Las demandas psicológicas se enfocan predominantemente a las necesidades de atención emocional. La salud física y la emocional están intensamente

relacionadas; por tanto la salud emocional es una meta conveniente y deseable en el abordaje de problemas físicos. *(Rojas, 2004)*

Las demandas de atención incluyen tópicos relacionados con la estructuración de la relación de confianza, la evaluación de las técnicas de comunicación y la expresión de sentimientos. *(Rojas, 2004)* Se relacionan en gran medida con el abordaje de las reacciones de ajuste a las pérdidas. La muerte es considerada una crisis situacional que amenaza la integridad biológica, social y psicológica de un individuo. Suelen ir acompañadas a cierto grado de desequilibrio del individuo. *(Rojas, 2004)*

Las resistencias emocionales se vuelven en ocasiones ineficaces o eligen soluciones no prácticas. La muerte supone la amenaza de una pérdida o privación fundamental que puede provocar temor, ansiedad, rechazo, entre otras. Estos síntomas se precipitan por la pérdida de apoyo sistemático que sostenía los sistemas de control y seguridad, *(Rojas, 2004) (SEIT, 2003)*

Haber (1983), menciona que los síntomas emocionales pueden provenir de tres vertientes: el entorno, la familia y la persona que lo experimenta. En el entorno se encuentran las limitaciones y fortalezas que permitan afrontar la crisis de la enfermedad. En el ámbito familiar se ubican los factores que permitan un estado entre los factores que producen crisis y el repertorio de defensas familiares. La persona identificando las expectativas y potencialidades de los pacientes.

Entre estas se presentan episodios de ansiedad ante nuevos cuadros dentro de la enfermedad, o el manejo de la espiritualidad. Muchas de las demandas psicológicas que se presentan se relacionan con los procesos psicológicos necesarios para la aceptación de la enfermedad y la muerte. Aunque cada familia y paciente afronta el proceso de una forma diferente, existen suficientes similitudes para hacer posible su clasificación en distintas etapas adaptativas. Kubler-Ross ha identificado estas etapas con los nombres de negación, cólera, negociación, depresión y aceptación. *(Kubler-Ross, 1969)*

La mayoría de los pacientes y sus familias siguen una progresión lineal de una etapa a la siguiente. Pueden aparecer simultáneamente elementos de diferentes etapas o bien traslaparse dos o más de estas etapas al mismo tiempo. *(Haber, 1983)*

La negación constituye un mecanismo defensivo, generalmente temporal, que permite al individuo movilizar sus recursos emocionales. Cuando la negación ya no es eficaz, la cólera y la rabia le siguen inmediatamente. La incapacidad para controlar el curso de la enfermedad les produce enojo. La negociación es una de las etapas menos conocidas del proceso previo a la muerte. En esta etapa los pacientes consideran que podrán escapar del proceso de muerte sólo con expresar una buena conducta, *(Kubler-Ross, 1969)*

Posterior a esta sigue la etapa de depresión. La primera es la depresión reactiva que se desarrolla en respuesta a cambios de la imagen corporal, pérdida de la identidad sexual, pérdida económica o incapacidad para ganarse el sustento o actuar como cuidador. El segundo tipo es la depresión preparatoria que se desarrolla como medio para hacer frente a la previsible pérdida de todos los objetos queridos. La aceptación es la etapa final. Kubler- Ross considera que la mayoría de los pacientes pueden alcanzar esta etapa si han tenido oportunidad de resolver las anteriores. En esta etapa el interés por el mundo exterior está seriamente disminuido. (*Kubler-Ross, 1969*)

En todo este proceso, la intervención psicoterapéutica no debe cejar en su función, teniendo en cuenta su cronología temporal y biológica, modificando o atenuando su dolorosa realidad y respetando sus creencias relativas a la inmortalidad y religiosidad. Dicha intervención ha de estar en íntima conexión con todo el equipo asistencial. El programa de intervención psicoterapéutico paralelo al programa integral de cuidados paliativos, se ha de centrar también en la disminución de la sintomatología ansiosa y depresiva, la aceptación de la evolución de la enfermedad, la tolerancia de los efectos secundarios, la realización de ciertas tareas (escritura, pintura, dibujo, etc.) y los campos de la expresividad afectiva y/o emocional. Tenemos, por lo tanto, que reforzar los recursos psicológicos propios del paciente (la reserva psicológica: capacidad de distracción, relajación, imaginación, etc.), escuchándolo activamente con un acercamiento físico sensible y un contacto ocular idóneo. Nuestros mensajes se centrarán en la convicción de poder mitigar y paliar el sufrimiento del enfermo, atendiendo al mismo tiempo sus múltiples quejas (ira, miedo a la muerte, tristeza, insomnio, angustia, etc.). (*Flórez, 2003*)

2.4.3 Demandas sociales

Está comprobada la notable influencia del apoyo social en la salud individual y familiar. Se define el apoyo social como el *apoyo accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global. Información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor.* (*Barrón, 1990*)

La mera existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social, ya que este se trata más bien de un aspecto de calidad de estas. Su importancia es mayor en las situaciones de crisis familiar en las que el apoyo puede determinar la superación de la situación estresante. Es conveniente distinguir entre las distintas dimensiones del apoyo social: *apoyo emocional* o afectivo referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía; *apoyo confidencial* en referencia a la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas; *apoyo informacional* incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información o consejo. (*Barrón, 1990*)

La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, produciéndose la especialización de cada miembro de la red en la provisión de uno u otro tipo de apoyo: la familia cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informacional. Hay que reflexionar sobre lo que se ha llamado especificidad del apoyo. *(Barrón, 1990) (Zunzunegui, 1994)*

El apoyo es efectivo cuando se ajuste a las tareas que sea preciso solucionar. Esta perspectiva contextual del apoyo social es muy importante en el caso de los pacientes terminales. El ajuste debe centrarse en las siguientes dimensiones:

- Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede generar dependencia, paternalismo o anulación de la persona. El apoyo puede ser fuente de estrés si la persona no está en disposición de dar, se siente permanentemente en deuda.
- Momento: las necesidades de apoyo cambian en gran medida según las fases de la enfermedad terminal.
- Origen del apoyo: el mismo recurso puede ser aceptado y percibido de muy distinta forma según la fuente o procedencia del apoyo. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red. Siempre es la familia la fuente de apoyo social más valorada. *(Zunzunegui, 1994)*

Las demandas sociales se refieren a las solicitudes que se presentan en las relaciones que se establecen entre el paciente, su familia, la comunidad donde están insertos y el equipo de atención en salud que los apoya. Podemos verlas en situaciones de negligencia, problemas económicos, ausencia u obtención de pensiones o subsidios.

Es desde el campo de la medicina desde donde más se ha potenciado el estudio de las condiciones de vida, el bienestar individual y colectivo y el conjunto de actividades que en cada sociedad se ponen en marcha para intervenir sobre la relación salud/enfermedad. *(Zunzunegui, 1994)*

Como se afirma desde disciplinas médico-sanitarias, a cada fase de desarrollo social corresponde una determinada mentalidad sanitaria y un determinado sistema de salud. En esta interrelación entre lo social y lo biológico, la historia de la medicina y de la salud pública han acuñado el concepto: "Estado de salud de la población". *(Huertas, 1995)*

Puede ocurrir que el paciente perciba escaso «apoyo social», lo cual explica su insatisfacción, las dificultades en el control emocional, las perturbaciones conductuales, la ideación suicida e incluso la solicitud de eutanasia activa. El juicio ético y una praxis cuidadosa han de saber prescindir de medios desproporcionados en el alargamiento de la vida. *(Flórez, 2003)*

2.4.4 Demandas materiales

Las demandas materiales se refieren a las necesidades creadas a partir de la enfermedad subyacente. Dentro de estas podemos mencionar máquinas, herramientas u objetos de cualquier clase, las cuales son necesarias para el desempeño de un servicio en forma adecuada. Podemos mencionar máquinas como ventiladores mecánicos o aspiradores, medicamentos, jeringas, gasas, etc.

La demanda de materiales se pueden clasificar en dos grupos: consulta externa y visita domiciliar. En la consulta externa se utilizan materiales como medicamentos, gasas, torundas, jeringas, agujas, parches, sondas, pañales (se entregan sólo cuando hay una donación). Las necesidades materiales de los pacientes en la visita domiciliar cubre tanto materiales genéricos como otros mucho más especializados. Este servicio aporta desde gasas y torundas hasta oxímetros de alta tecnología, ventiladores, circuitos, humidificadores, etc. *(Torres, 2004)*

El equipo y los materiales que se dan dependen del diagnóstico de los pacientes. La complejidad de los equipos suministrados a los pacientes requieren constante soporte de mantenimiento (repuestos y valoración técnica), aporte que también se brinda de una forma personalizada. Por ejemplo, los ventiladores mecánicos son revisados trimestralmente por la terapeuta respiratoria en conjunto con la compañía a la que se le compraron y que da soporte técnico. Parte del presupuesto para adquirir los materiales se suple con el presupuesto que da la CCSS y otra parte es cubierta con los fondos de la Fundación Nacional Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. *(Torres, 2004)*

Por otro lado, es muy importante anotar dentro de las necesidades materiales, un rubro que es muy afín a las necesidades sociales, como es tomar en cuenta el entorno en el que se encuentran el paciente y su familia, y la forma en que este ayuda u obstaculiza sus vidas *(Barahona, 2005)*. No se puede tener un paciente debidamente atendido si, tanto dentro como fuera del horario de atención del Centro, tiene una casa que no cumple con las condiciones mínimas para sobrellevar la enfermedad, o no tienen alimentos para una dieta adecuada. *(Sibaja, 2004)*

Vivienda se refiere a aquellos espacios o aposentos habitados, construídos, convertidos o dispuestos para alojamiento permanente o temporal de las personas. *(Sibaja, 2004)* Es importante saber la situación en la que la familia con la que reside el paciente está ocupando la vivienda (propia, alquilada, prestada), la forma en que se distribuya la vivienda (espacios limitados por paredes o divisiones), el número de habitaciones destinadas a dormir y el número de personas que duermen en cada dormitorio (pensando que exista hacinamiento), materiales en que se construyó la vivienda (madera, cemento, ladrillo, bloque, zinc, bahareque, etc), material del piso (tierra, madera, cemento, cerámica, etc), material con el que está hecho el techo (cartón, latas, teja, asbesto, palma, con o sin cielo raso). Incluso es básico ver el estado de conservación de la vivienda, las condiciones higiénicas en que viven (aseo en general, iluminación, ventilación,

disposición de excretas), y el acceso a servicios básicos (agua, electricidad, teléfono, transporte público, centros de atención en salud). *(Sibaja, 2004)*

La ocupación de los miembros de la familia o cuidadores nos orienta a conocer si los recursos económicos percibidos son suficientes para abastecer las necesidades del paciente y la familia. Aquí se puede distinguir el ingreso principal (el que es percibido por los asalariados, por concepto de trabajo independiente) y otros ingresos provenientes de jubilaciones, pensiones, subsidios, becas, renta de propiedades, pensiones alimenticias o aportes voluntarios de terceros. A partir de aquí se desglosan los egresos que pueden ser en alimentación, educación, vivienda, servicios públicos, pago de préstamos, compra de medicamentos u otros materiales necesarios (pañales, suplementos nutricionales), alquiler de equipos especiales, todos en busca de mejorar la calidad de vida del paciente en su hogar. *(Sibaja 2002)*

2.4.5 Demandas de información y capacitación

Las necesidades educativas se dirigen a desarrollar la capacidad tanto mental como de destrezas para el manejo del paciente en su propio hogar por parte de su familia o cuidadores. Se considera que en tanto un paciente y una familia estén educados sobre el proceso que se está viviendo, así se va a responder mejor a las necesidades que se presenten y se disminuye la ansiedad que genera enfrentarse a lo desconocido. Para muchos pacientes, el poder sobrellevar la enfermedad depende de tener información sobre su situación y su enfermedad, de conocer qué está sucediendo y qué va a pasar. *(Woodruff, R 1999)*

El lenguaje médico que se emplee para explicar, sin embargo, debe ser preciso y simple, para evitar confusiones y conseguir una comunicación universal. Con frecuencia, el lenguaje del personal de salud está lleno de vocabulario técnico y eufemismos, lo cual dificulta la comprensión de los pacientes y sus familias. Así mismo, está lleno de “etiquetas” que actúan como anteojos para distorsionar la verdad dando lugar a concepciones erróneas de lo que en una determinada circunstancia está pasando o debe hacerse. *(Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1997)*

El encargado de informar es el facultativo responsable de la asistencia al enfermo. En procedimientos de especial complejidad y cuando sea necesaria la intervención de otros especialistas, es recomendable que la información se realice por el médico que va a practicar el procedimiento. En primer término se informa “al interesado”, es decir, al paciente. Cuánta información se dé depende de cuánto desea el paciente conocer. *(Woodruff, R 1999)* Para preservar la confidencialidad de la información, se debe preguntar al paciente si desea que su familia y cuidadores sean también informados. En caso que el paciente no esté en condiciones de recibir la información (incapacitado mentalmente o menor de edad), se debe hacer con los familiares o cuidadores según estipula la ley. El lenguaje que debe emplearse en la información debe adecuarse a las características de cada enfermo: edad, nivel cultural, capacidad de comprensión,

etc. Reforzar la educación verbal con una escrita es adecuado pues muchas veces los pacientes o sus familiares, por la situación que viven, procesan lentamente la información que se les da. (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1998)

Aunque no sea frecuente, puede darse el caso de que un paciente rechace ser informado sobre su proceso, diagnóstico y pronóstico. El paciente tiene por su parte el derecho de rechazar la información, implícita o explícitamente, lo cual debe quedar consignado en el expediente clínico. No vale esta situación cuando es la familia o cuidadores que no desean que el paciente sea informado. El médico debe informar siempre que el enfermo demande información y siempre que el personal de salud tenga información que proporcionar. (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1998)

2.4.6 Demandas espirituales

A finales de la década de los 70 surgió el paradigma bio-psico-social como modelo para comprender el sufrimiento desde una perspectiva integral. En la Carta Magna de la OMS se propuso en 1978 el modelo bio-psico-social para comprender el sufrimiento y articular las estrategias de lucha contra el mismo (*Monsalve y otros citado por Mora, 2002*). Se intentó una comprensión amplia de las diferentes dimensiones que intervienen en este, tratando de superar el concepto biológico que se imponía hasta ese momento en el campo de la salud. Se concluyó que la salud implica no sólo el bienestar físico, sino también psicológico y social. Por lo tanto, la enfermedad y el sufrimiento también se expresan en esas dimensiones. (*Organización Mundial de la Salud, 1978*)

El paradigma bio-psico-social concibe al ser humano como una unidad biológica, psicológica y social. (*García, 1980 citado por Mora, 2002*) Desde este enfoque, el concepto de salud se ve ampliado hacia un modelo integral, que toma en cuenta no sólo las dimensiones humanas mencionadas, sino también la relación de la persona con el entorno. Esta nueva consideración de la salud implica la adopción de modelos ecosistemáticos aplicados a distintos contextos (persona, familia, grupo, organizaciones, sistemas) siendo el nivel de salud uno de los componentes directamente relacionados con la calidad de vida de las personas y la comunidad y por tanto involucrado en la relación con el medio ambiente cuya degradación repercute determinadamente sobre la salud biopsicosocial y el bienestar en general.

La reflexión teológica sobre el sufrimiento también se vio influenciada por esta nueva visión. Reflejos de estos planteamientos se denotan en los escritos de Doroty Solle (*1978, citado por Mora, 2002*), teóloga y escritora protestante alemana. La autora expone en su obra tres aspectos que considera esenciales sobre el sufrimiento. Señala el dolor físico, el dolor emocional y el dolor social como dimensiones integrantes de los que ya *Simone Weil* había nombrado desde 1953 como los factores componentes de la desdicha o sufrimiento. (*Weil en Solle, 1978, citado por Mora, 2002*) Se busca darle un sentido amplio a la palabra

sufrimiento, indicando que el mismo se produce cuando se conjugan las tres dimensiones mencionadas.

Actualmente en esas tres dimensiones son relacionadas con una cuarta, el dolor espiritual. La conjugación del dolor físico, emocional, social y espiritual es lo que hoy día se designa como “dolor total”. Esta nueva concepción fue fundamento de una nueva rama de la medicina, los Cuidados Paliativos. (*Deportere, 1998; Rojas, 1999; Fonnegra, 2000, citados por Mora 2002*)

Tal como lo señala *Ancilli (1983) (citado por Mora, 2002)*, en su Diccionario de Espiritualidad, se ha constatado que el concepto de espiritualidad es difícil de definir, existiendo tantas definiciones como autores. Para efectos de este trabajo de investigación, se entiende la espiritualidad como: Aquella dimensión constitutiva del ser humano que posibilita la apertura agradecida al Dios de vida, amor, confianza y regeneración de energía vital, así como la apertura a la totalidad de sentido de la existencia misma. Jaén (1988) señala que la palabra “espiritualidad” viene de espíritu, que, en el lenguaje de la Biblia, significa vida, fuerza, energía. Es lo opuesto al vacío, a lo que destruye y a la muerte. En otro sentido, es también lo contrapuesto a la pura teoría. Ser espiritual no es “saber”, sino “vivir”.

Desde este enfoque integral, la espiritualidad coadyuva a lograr y mantener el equilibrio interno y la totalidad de sentido que la persona requiere para afrontar la existencia y sus dimensiones, entre las que está el sufrimiento. Esa característica de vitalidad en el afrontamiento que aporta la espiritualidad, la señala Boff cuando dice que esta es: “El misterio con Dios, con lo Absoluto, con el misterio de la vida, con el significado más grande, que es como un fuego interior que da ánimo y hace retomar la lucha a pesar de las derrotas”. (*Boff en Tamayo, 1999, citado por Mora, 2002*)

Esta forma de concebir la espiritualidad nos lleva a valorar la expresión propia que adquiere en cada persona. Es decir, la forma de vivir la espiritualidad es personal y puede ser diferente de la de los demás. Se hace necesario el respeto por las formas de expresión de los otros y las otras como parte de la asertividad. (*Mora, 2002*)

De acuerdo con una investigación del Msc. Edwin Mora Guevara (2002) realizada en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, la lectura teológica tradicional que sobre el dolor hacen las personas sufrientes, sus familias y cuidadores y voluntarios no formados en el aspecto espiritual asertivo. Se destacan tres ideas: que el sufrimiento es un castigo divino, una prueba de fe a un camino de purificación. En relación con el sufrimiento, prevalece la idea de Dios como “sádico”. (*Varone, 1998, citado por Mora, 2002*) Esto es, aquel Dios que de alguna manera exige mayor sufrimiento del ser humano como medio de aceptación o como búsqueda de aprobación por parte de este. Tal concepción sobre Dios es culpabilizadora y coadyuva a que las personas enfermas lleguen a niveles de depresión, lo que agrava la situación. Esto podría influir en el

sufrimiento que siguen y en la relación con Dios, consigo mismos y con los demás. *(Mora, 2002)*

Desde este punto de vista una persona con una enfermedad incurable debe resignarse pasivamente al designio de Dios. Por el contrario, desde la visión del soporte espiritual se debe integrar la situación presente a la vivencia diaria y procurar luchar para una mejor calidad de vida *(Mora, 2002)*.

En el diagnóstico de una enfermedad dolorosa crónica, no curable aún o terminal se presenta una amenaza contra la calidad de vida o la existencia misma, y se coloca a la persona en puntos decisivos. Si las personas se adaptan positivamente a esta crisis, la misma pasa a ser una oportunidad para la maduración y crecimiento personal. Si por el contrario, la persona cuenta con pocos recursos internos, esto puede agravar el impacto físico y social. *(García, 1980, citado por Mora, 2002)*

La crisis de la enfermedad afectará espiritualmente a la persona, por lo que se hace necesaria la intervención espiritual.

Las necesidades espirituales nos acompañan en el devenir de nuestras vidas. Estas exigencias internas de trascendencia nos llevan a relacionarnos con Dios, con los demás, con nosotros mismos y con nuestro entorno.

El tener una enfermedad crónica y terminal permite algunas veces expresar aspectos espirituales en el paciente y familia, quienes se pueden beneficiar de la consejería. La experiencia del dolor puede llevar muchas veces a los pacientes a temer al abandono, cuestionarse el significado de la vida y de las enfermedades y buscar esperanza en el soporte espiritual. A continuación presentamos algunas de las categorías que fundamentan este tipo de intervención. *(Rojas, 2004)*

Las demandas espirituales son, entre otras: visitas a pacientes y su familia, para orientación espiritual, coordinación de grupos de atención espiritual, apoyo pastoral para familias que se enfrentan a la incertidumbre en el caso de procedimientos, (Infusiones y Bloqueos), disponibilidad las 24 horas del día para consejerías telefónicas, consejería y atención para los pacientes, funcionarios y miembros de la comunidad, grupos de apoyo para personas que experimentan la pérdida de un ser querido o enfermedades crónicas, actos en memoria para familiares, vecinos, amigos y personal médico en capilla cercana al centro hospitalario, Biblias en las salas de los pacientes y en otras áreas, así como también literatura sobre temas espirituales y emocionales relacionados con la atención en salud, servicios sacramentales y rituales (comunión, unciones), talleres dos veces al año para pacientes y familiares donde se incluye el tema de la espiritualidad, capillas o lugares privados para oración, información sobre iglesias de diferentes religiones. *(Rojas, 2004)*

2.4.7 Percepción de las demandas en Cuidados Paliativos

Los profesionales sanitarios de Salamanca, España, marcan como principal grupo de necesidades de los pacientes terminales las necesidades de tipo físico-biológico (66,9%) seguidas de las de tipo psicológico (61,3%). Las necesidades ético-religiosas ocupan los últimos lugares (3,3%) junto a las necesidades educativas de la familia (3,3%). *(Barba, 2002)*

En cuanto a las demandas de los pacientes terminales que más detectan los profesionales sanitarios en la investigación realizada en Salamanca, España, son las demandas físico-biológicas (68%) seguidas por las psicológicas (40,3%) *(Barba, 2002)*.

Existen diferencias significativas entre lo que el profesional cree que necesita el enfermo terminal y lo que éste demanda, a nivel de demandas sociales, familiares, psicológicas y de actitud del equipo de cuidadores. Esta diferencia opinión-hechos puede considerarse positiva si la entendemos como una anticipación a los síntomas o negativa si la consideramos como un desajuste entre lo que el profesional cree que el enfermo necesita y lo que éste le demanda *(Barba, 2002)*.

Hay diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la actitud de los profesionales sanitarios hacia los cuidados paliativos según estas variables: *(Barba, 2002)*

- **Edad:** los mayores de 42 años insisten más en la necesidad de profesionalidad en el equipo y las posibles demandas de analgesia de los pacientes que los menores de 42. Por su parte, estos últimos, inciden más en las necesidades comunicativas del enfermo terminal que los mayores de 42.
- **Sexo:** las mujeres destacan más la necesidad de informar al paciente y la importancia de los aspectos psicológicos en este tipo de enfermos que los hombres. Por su parte éstos le dan mayor importancia al problema de la calidad de vida que las mujeres.
- **Categoría profesional:** el control de síntomas y la analgesia son más tenidas en cuenta por los médicos que por las enfermeras y auxiliares, mientras que los términos se invierten al hablar de la actitud del equipo sanitario y de las necesidades materiales necesarias para poder llevar a cabo los cuidados paliativos.

En España se encontraron otros datos estadísticos en cuanto a las demandas en Cuidados Paliativos. En este Centro, en el año 1995, la mayor parte de las demandas de valoración tienen un problema social, 30.3%, mientras que en 1998 este porcentaje disminuye hasta 0.76% con la implementación del servicio de Cuidados Paliativos en Geriatria.

2.5 Sistema de Salud en Costa Rica

La Seguridad Social de Costa Rica es modelo para muchas naciones, incluso es comparable con la de países desarrollados, pero este modelo se creó para satisfacer necesidades de una época que ya fue superada, y no cumple más la función para la cual fue creada, si no que más bien se queda corta en su misión. Es más, en vez de facilitar procesos, los entorpece y se convierte en un obstáculo, tanto por ser costoso como por tener bajo rendimiento. *(Miranda, 2003)*

La Seguridad Social, a lo largo de la historia, ha sido una herramienta valiosísima para alcanzar un desarrollo basado en la justicia social. Fue el producto de influencias europeas para los años cuarenta. Generalmente cuando ocurren corrientes ideológicas, principalmente las aplicadas al sector público, estas difunden rápidamente a escala mundial. *(Miranda, 2003)*

La corriente social de los sistemas de salud basados en la seguridad social, fue una corriente como cualquier otra que se extendió internacionalmente. En Costa Rica surgió como un tema político impulsado por el Doctor Rafael Ángel Calderón Guardia, presidente de nuestro país para esa época, y algunas otras figuras públicas. Se instauró en un inicio con mucha incertidumbre y con un apoyo político débil. Poco tiempo después Costa Rica entra en una etapa de efervescencia con la Guerra Civil de 1948. Esta revolución se dio como una respuesta de los ciudadanos a las irregularidades políticas existentes. *(Miranda, 2003)*

Con muchos cambios políticos se crea un ambiente de incertidumbre. Al variar los dirigentes, no se sabía qué políticas serían impulsadas por los nuevos líderes en el sector salud. Don José Figueres Ferrer mostró un apoyo incondicional a la seguridad social. *(Miranda, 2003)*

A partir de eso se creó la estructura política y administrativa necesaria para el surgimiento de la seguridad social costarricense. En la época de su creación existían muchas dudas y opiniones encontradas sobre su validez. Había una organización de medicina y del sector salud ya estructurada en Costa Rica, por lo que se veía los nuevos sistemas como una amenaza inminente. Los médicos mayores y de más experiencia tenían un sistema armado de labores, de servicios y trámites realizados en el hospital y en sus consultorios; para ellos esos cambios significaban la ruptura de todas sus estructuras de trabajo y de mando. Por otro lado se ubicaban algunos empleados públicos y empresarios, los cuales también se negaban al cambio por temor y por intereses propios. La Unión Médica Nacional, el Hospital San Juan de Dios (HSJD) y la Junta de Protección Social (JPS), como representantes de los grupos mencionados, se oponían al nuevo sistema. Todo esto se tradujo en una fuerte resistencia al cambio. *(Miranda, 2003)*

La Caja Costarricense del Seguro Social se inició con la contribución de la clase trabajadora, pero sin el personal médico para atenderla. Esto en un inicio fue solucionado con la compra de servicios a la JPS y al HSJD, pero representaba un gasto que no era viable. Durante la segunda guerra mundial se creó una

oportunidad valiosísima ya que venían profesores de Europa. Sin embargo, a Costa Rica sólo vinieron dos, los cuales fueron expulsados del territorio nacional. Este aspecto evidencia la falta de visión existente en ese momento por los dirigentes. Esa constituía una oportunidad de oro, lo ideal hubiera sido acogerlos y contratarlos para educar los profesionales que tanto necesitaba la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) Se recurrió a impulsar a diferentes jóvenes para que fueran a estudiar al extranjero, con la idea de que regresaran a incorporarse en la fuerza laboral con nuevas ideas. *(Miranda, 2003)*

El desarrollo de la CCSS se dio de una forma paulatina pero segura, se fueron construyendo hospitales y clínicas en zonas alejadas, aumentando la cobertura física. En cuanto a la extensión del sistema de seguros, primeramente se extendió el servicio de sólo los asegurados sino a todas sus familias. Muy rápidamente surgió la ilusión de llegar universalizar los servicios, sin embargo esto requería de recursos que no estaban disponibles. *(Miranda, 2003)*

Los cambios de la Seguridad Social se enfocan tanto a la universalización de la cobertura, manteniendo el sistema como una unidad, pero también haciendo programas más integrales con la prevención y la educación como pilares fundamentales. El sistema actual de Seguridad Social de nuestro país se encuentra obsoleto precisamente por estar enfocado al manejo en sí de la enfermedad y no a la educación que la mayoría de los pacientes debe recibir, pues la cantidad que enferma y requiere de este modelo antiguo de atención es mínima comparada con la cantidad de personas que recurrirían al servicio para atención por enfermedad. *(Miranda, 2003)*

El costo que ha tenido el desarrollo de la Seguridad Social en nuestro país queda claro al saber que un porcentaje alto de nuestro producto interno bruto es destinado a este rubro, lo cual no ocurre en otros países latinoamericanos, y que a su vez se demuestra en números tangibles de cada país. Pero no se trata sólo de invertir una gran parte en salud, si no que esa inversión sea eficiente y genere un mejor nivel de vida para la población. *(Jaramillo, 1993)*

El rápido crecimiento de la población (“explosión demográfica”), el cambio en la estructura de la población con un envejecimiento progresivo y acentuado, los cambios en los estilos de vida (obesidad, sedentarismo, tabaquismo, globalización, etc), la nueva problemática social con una migración hacia la ciudad por deterioro del sector agrícola, las duras condiciones económicas que aumentan el sector de los pobres y de los nuevos pobres, los nuevos rubros de mortalidad y morbilidad, las nuevas expectativas de servicios que incorporan un componente tecnológico cada vez mayor con carácter imperativo, obligan a la CCSS a considerar la apertura de nuevos programas pues estos factores se han convertido en una amenaza para la población más allá de la simple atención de la enfermedad. Esto ha aumentado la expectativa de vida a cifras nunca imaginadas y el incremento en enfermedades crónicas y limitantes de las actividades de vida diarias, lo cual obliga a ofrecer alternativas para mejorar calidad de vida de estas

personas dentro de un programa que no contaba con que estas situaciones se pudieran presentar. (*Miranda, 2003 y Cabezas, 1990*)

El avance de la tecnología no solo se ve en las estructuras sino hasta en simples definiciones. Antes se definía salud como la falta de enfermedad, hoy en día se sabe que de 100 personas solo 3 utilizarán el sistema de salud, y de esos solo 2 usarán el gran sistema de hospitales, esto indica que 97 personas no están siendo tocadas por el sistema de salud. Con esto en mente se han desarrollado sistemas más preventivos que curativos, de esta forma se llega a esas 97 personas antes de enfermar. Es necesario buscar alternativas viables para todos los problemas antes mencionados, por ejemplo un programa adecuado de atención a la tercera edad, reforzamiento de programas de rehabilitación y cuidados paliativos, entre otros. (*Miranda, 2003*)

En el sector salud se ha dado una reforma que ha sido vital para su supervivencia. Sin embargo, ciertas medidas de este proceso abren un portillo para la privatización del sistema de salud. Al adoptar la modalidad de compra de servicios a entidades privadas, en el sector de atención médica, se instaura una oposición a un principio constitucional. La Constitución Política establece que la salud debe estar en manos del Estado. Este fenómeno ha ocurrido en el primer nivel de atención y es un recurso aplicado para aumentar la calidad a menor costo. Sin embargo, da pie para que en el futuro se permita la compra de servicios a otros niveles del sector salud, lo cual estaría a un paso de la privatización. (*Miranda, 2003*)

Como ejemplo de lo mencionado, se puede documentar el caso de un proyecto de ley que próximamente se discutirá en la Asamblea Legislativa. Este propone pasar la atención del paciente paliativo a fundaciones. Es curioso analizar que en ningún punto del proyecto se menciona como se realizarán las consultas, quienes serán los profesionales encargados, ni qué tipo de atención recibirán los pacientes. En este documento sólo se aborda la forma de pago y la cantidad de pacientes que deben ser atendidos por cada fundación. Parece que se ha perdido la memoria histórica, no recordamos como las universidades privadas surgieron a partir de fundaciones. Esto ocurrió posterior a una gran discusión en la Asamblea Legislativa con respecto a si debía ser el Estado el único encargado de la educación.

A pesar de todo el sistema de salud costarricense y sus niveles de educación, en términos generales, son los que han permitido que nuestro país tenga índices de salud comparables con cualquier país desarrollado. Solamente Canadá y Cuba han logrado lo que Costa Rica en el campo de la salud. Se debe reconocer este aspecto y tenerlo presente en forma diaria. Esto con el fin de defenderlo de las posibles amenazas que se presentan cada vez más fuertemente por el desarrollo del neoliberalismo a escala mundial. (*Miranda, 2003*)

Es cierto que el paternalismo ha prevalecido en nuestro país en lo que se refiere a salud y educación. Inclusive se puede decir, que hasta cierto punto se puede

comparar con países comunistas, pero esto ha sido la fuente de un desarrollo sostenido y estable. Este aspecto ha estado siempre acompañado de democracia y paz. Esta combinación ha sido el secreto de un país tan pequeño como el nuestro. *(Miranda, 2003)*

La carencia de un plan a mediano y largo plazo para la formación del recurso humano necesario, llevarán a la CCSS a nuevos retos para poder implementar todo ese recurso humano. Esa perspectiva está aún en construcción y es responsabilidad de todos los costarricenses, aún a sabiendas que las enfermedades crónicas, el aumento en la expectativa de vida (la inversión de la pirámide poblacional), los accidentes y la problemática social serán parte importante del perfil al cual se debe hacer frente sin entrar en crisis. *(Miranda, 2003)*

El sistema de salud y la atención en Cuidados Paliativos han ido evolucionando a través del tiempo. En el mundo, y en nuestro país, la atención sanitaria se ha modernizado con el fin de brindar una mejor atención. Sin embargo, los sistemas de salud, y en especial los cuidados paliativos, aún tienen mucho por desarrollarse para proporcionar una atención integral de excelencia.

CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio

En el tipo de estudio que se realizó se empleó la metodología cuantitativa. Por los alcances puede considerarse como una investigación exploratoria.

3.2 Descripción del área de estudio

Este es un centro del tercer nivel de atención, de referencia nacional. En la mayoría de los casos los habitantes de regiones fuera del área metropolitana sólo se atienden durante un período relativamente corto y luego se refieren a las Clínicas del Dolor de primer o segundo nivel.

El estudio se realizará en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

3.3 Universo y muestra

3.3.1 Universo

El Universo lo constituyen 440 llamadas, quienes solicitaron atención a la Línea del Dolor durante los meses de octubre y noviembre del 2004. Por el tipo de patologías que se atienden en este Centro, la tasa de mortalidad es alta, es por eso que se escogen como universo las llamadas hechas sólo en los dos últimos meses del 2004.

Por un lado, el tamaño de la muestra para una población de 440 (octubre 246-12= 234 y noviembre 221-15= 206, 234+204=440), con un nivel de confianza del 95%, un nivel de precisión del 95%, sería de tamaño 206, lo cual es una muestra grande.

Por otro lado, con un nivel de precisión de 90%, sería de tamaño 79.

$$n = \frac{z^2 \sigma^2}{d^2} = \frac{z^2 pq}{d^2}; \text{ donde } q = (1 - p)$$

Donde

- n : Tamaño de la muestra
- z : Distribución normal
- d : Error permisble

Sigma (σ) es donde se mide la variabilidad de la población, que para proporciones es una relación de p por q, donde p es la probabilidad de que exista y q de que no exista un evento.

3.3.2 Muestra

Se utilizó el sistema de muestra probabilística a través de la selección sistemática de elementos muestrales.

La muestra fue definida con la ayuda de una experta en estadística. Estos elementos muestrales se tomaron de un listado con las llamadas a la Línea del Dolor, en la que se registran las llamadas que hacen los usuarios del Centro, cuando consultan por alguna necesidad o inquietud.

La población estudiada tiene los siguientes parámetros muestrales:

3.3.2.1 Parámetros muestrales de inclusión

- Pacientes atendidos en el CNCDP, si no han fallecido, que realizaron llamadas a la Línea del Dolor en octubre y noviembre del 2004.
- Cuidador principal de los pacientes del CNCDP, aunque el paciente haya fallecido, que recibieron atención en octubre y noviembre del 2004.
- Otros familiares o quienes formen o hayan formado parte del proceso de atención de los pacientes atendidos por en CNCDP en octubre y noviembre del 2004, en el caso que el cuidador principal no esté disponible.
- Los pacientes cuyos diagnósticos se encuentran dentro de los atendidos por el Centro y que realizaron llamadas a la Línea del Dolor en octubre y noviembre del 2004

3.3.2.2 Parámetros muestrales de exclusión

- Pacientes que hayan sido dados de alta por la unidad y que no cumplan con el criterio diagnóstico.
- Las llamadas que se reciben que solicitan información sobre la organización y administración del CNCDP.
- Las llamadas que piden información sobre pacientes que no son atendidos en el Centro (pacientes de Geriatría o que requieran equipo médico).
- Los números de teléfono que hayan sido recolectados en forma errónea, en cuyo caso se descartarán y serán sustituidos por otros números de teléfono.
- Pacientes o familiares que no recuerden el motivo de su llamada ni la forma en que se solucionó la situación, serán eliminados y sustituidos por otros números de teléfono.

Los pacientes o familiares se sustituyeron al aplicar de nuevo la selección sistemática de elementos muestrales.

3.4 Fuentes de investigación: primarias y secundarias

Para la elaboración del estudio se utilizaron distintos tipos de fuentes de información las cuales pueden clasificarse como primarias y secundarias.

3.4.1 Fuentes primarias

Los registros de las llamadas realizadas por pacientes o cuidadores a la Línea del Dolor en octubre y noviembre del 2004, y los datos computarizados de la oficina de estadística del Centro.

Se incluyeron los expedientes clínicos en caso que se requiera corroborar alguna información obtenida de las anotaciones hechas en la hoja de registro de la Línea del Dolor o en la hoja de cotejo.

3.4.2 Fuentes secundarias

Se utilizaron libros, revistas, tesis de graduación, estudios sin publicar, artículos y registros estadísticos.

3.5 Componentes de análisis

Las variables estudiadas están relacionadas con los motivos por los cuales los pacientes y los cuidadores consultan a la Línea del Dolor y las soluciones brindadas en otros centros de salud fuera de la jornada diurna de nuestra Institución.

La variable independiente del estudio corresponde a las demandas que presentan los familiares y pacientes. La variable dependiente es la atención que reciben en otros Centros. La segunda variable (dependiente) explica cómo son atendidas esas necesidades en otros lugares.

El análisis de los resultados se hizo con base en las variables definidas a partir de cada que una de las dimensiones que las componen:

- Las demandas fueron definidas desde el punto de vista físico, psicológico, social, espiritual y material.
- La atención desde el punto de vista de la accesibilidad y la satisfacción.

3.6 Métodos e instrumentos de recolección de datos

En cuanto a los métodos cuantitativos se elaboraron entrevistas estructuradas para el proceso de entrevistas telefónicas; donde se incluyeron datos generales

del paciente y del cuidador principal, diagnóstico del paciente, tipo de atención médica recibida, tipo de necesidades que se presentan fuera del horario diurno y formas en las que se solucionaron en otros centros.(Ver anexo1).

3.6.1 Recolección de datos

La investigación se realizó en un solo momento: mediante las entrevistas telefónicas. No fue necesario revisar los expedientes de dichos pacientes.

Un aspecto importante de mencionar es el hecho de que por las características de estos pacientes, ya algunos habían fallecido. Cuando se encontró esta situación, la investigación se enfocó en la familia y sus percepciones sobre la atención que recibió el paciente, tanto durante el tiempo de permanencia en el programa, como en servicios médicos externos. También se enfatizaron las necesidades que se presentaron fuera del horario diurno y que no fueron resueltas por el CNCDPC.

Se utilizó como técnica una entrevista estructurada dirigida a la recolección de los datos de los pacientes y familiares. El instrumento utilizado fue el cuestionario.

Los cuestionarios se aplicaron directamente por las investigadoras, vía telefónica, tratando de recolectar la información requerida. De esta forma se pretendía evitar malas interpretaciones por los interrogados. Se realizó vía telefónica con el fin de evitar el sesgo que se podía presentar cuando los pacientes o cuidadores conocen la identidad de las investigadoras (las cuales trabajan en el Centro).

3.7 Resultados esperados

Como resultados esperados se consideró, de acuerdo con la experiencia, que existen necesidades no resueltas fuera de la jornada diurna. Además, se comparó la calidad del CNCDPC con otros Centros de Salud.

3.8 Limitaciones del estudio

Las limitaciones del estudio fueron: la escasez de estudios estadísticos sobre la atención en cuidados paliativos y la inexistencia de estudios a nivel nacional e internacional sobre las necesidades de acuerdo con el horario de atención en cuidados paliativos. Otras limitantes podrían referirse a:

- Falta de colaboración por parte de los entrevistados, ya sea por indisposición de los pacientes y sus familias, como por duelos no resueltos.
- Números telefónicos que no corresponden a los pacientes, en cuyo caso fueron sustituidos por otros hasta completar el número indicado de la muestra.

- Cambios de domicilio o de número telefónico del paciente o de los familiares.
- Se presentara un sesgo en las respuestas por reconocer al personal entrevistador.

3.9 Cuadro de Operacionalización de las Variables

Problema

¿Cuáles son las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno durante octubre y noviembre del 2004?

Objetivo General: Determinar las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno durante octubre y noviembre del 2004, con el propósito de sugerir estrategias para la atención continua de los pacientes y sus familias.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
Identificar las demandas de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario diurno.	Demandas de atención no cubiertas por presentarse fuera de la jornada diurna	Petición o solicitud que se realiza dentro de un sistema de salud, que debe ser resuelta por los profesionales involucrados en el horario establecido para ello.	Físicas	Es la necesidad biológica del paciente que surge a raíz del proceso de la enfermedad que vive. Algunas demandas físicas existentes son estreñimiento, dolor, náuseas, vómito, falta de aire, debilidad, entre otros.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas físicas en relación con el total de demandas. ➤ Frecuencia de las demandas físicas de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas físicas de acuerdo con el sexo de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas físicas de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas físicas existentes de acuerdo con la escolaridad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas físicas existentes de acuerdo a la escolaridad de los cuidadores y pacientes 	Entrevistas estructuradas. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDPC.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
			Psicológicas	Se refieren a las necesidades de atención emocional relacionados con miedos, temores, angustia, ansiedad, pérdidas no resueltas y estrés.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas físicas resueltas exitosamente en el CNCDCP. ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas psicológicas en relación con el total de demandas. ➤ Frecuencia de las demandas psicológicas de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas psicológicas de acuerdo con el sexo de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas psicológicas de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas psicológicas existentes de acuerdo con la escolaridad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas psicológicas existentes de acuerdo a la escolaridad de los cuidadores. ➤ Porcentaje de consultas psicológicas resueltas exitosamente en el CNCDCP. 	Entrevistas estructuradas. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.
			Sociales	Las solicitudes que se presentan en las relaciones que se	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas sociales en relación con el total de demandas 	Entrevistas estructuradas.	Pacientes o familiares.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
				establecen entre el paciente, su familia, la comunidad donde están insertos y el equipo de atención en salud que los apoya. Estas necesidades pueden ser económica, de vivienda, falta de redes de apoyo, satisfacción de las necesidades para atender al enfermo, alimentación, abordaje en casos de negligencia o agresión, entre otros.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Frecuencia según el tipo de demandas sociales que hacen el paciente y su familia ➤ Frecuencia de las demandas sociales de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas sociales de acuerdo con el sexo de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas sociales de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas sociales existentes de acuerdo con la escolaridad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas sociales existentes de acuerdo con la escolaridad de los cuidadores. ➤ Porcentaje de consultas sociales resueltas exitosamente en el CNCDCP. 	Registro de la Línea del Dolor.	Sección de estadística del CNCDCP.
			Materiales	Las necesidades creadas a partir de la enfermedad actual en lo que respecta a los insumos que cubren necesidades de la enfermedad del paciente, tales como máquinas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas materiales en relación con el total de demandas ➤ Frecuencia de las demandas materiales de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas materiales de acuerdo con el sexo de 	Entrevistas estructuradas. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
			Información y capacitación	<p>(ventilación mecánica, aspiradores, concentradores de oxígeno), equipo médico (cama de posiciones, silla de ruedas, silla de baño), elementos de atención médica (jeringas, agujas, gasas, parches, torundas), entre otros.</p> <p>Se refieren a las necesidades de pacientes y cuidadores en cuanto a información acerca del diagnóstico, pronóstico, evolución de la enfermedad, tratamiento, efectos adversos del mismo, aplicación de los tratamientos, cuidados de los medicamentos, cuidados del paciente en general (baño en cama, cambios de</p>	<p>los pacientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Frecuencia de las demandas materiales de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas materiales existentes de acuerdo con la escolaridad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas materiales existentes de acuerdo con la escolaridad de los cuidadores. ➤ Porcentaje de consultas sobre materiales resueltas exitosamente en el CNCDCP. ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas de información y capacitación en relación con el total de demandas. ➤ Frecuencia de las demandas de información y capacitación de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas de información y capacitación de acuerdo con el sexo de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas de información y capacitación de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas de información y capacitación existentes de acuerdo con la escolaridad de los 	<p>Entrevistas estructuradas.</p> <p>Registro de la Línea del Dolor.</p>	<p>Pacientes o familiares.</p> <p>Sección de estadística del CNCDCP.</p>

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
			Espirituales	<p>posición, aspiración, manejo de catéter subcutáneo, curación de úlceras), manejo domiciliario de las emergencias, proceso de agonía y muerte, duelo anticipado, entre otros.</p> <p>Aquellas demandas que se realizan sobre la trascendencia del ser humano, su relación con un ser mayor, uno mismo, los otros y la ecología. Las demandas espirituales son, entre otras: visitas a pacientes y su familia, para orientación espiritual, coordinación de grupos de atención espiritual, apoyo pastoral para familias que se enfrentan a la incertidumbre en el caso de procedimientos,</p>	<p>pacientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Frecuencia de las demandas de información y capacitación existentes de acuerdo con la escolaridad de los cuidadores. ➤ Porcentaje de consultas sobre información y capacitación resueltas exitosamente en el CNCDCP. <ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas realizadas sobre demandas espirituales en relación con el total de demandas. ➤ Frecuencia de las demandas espirituales de acuerdo con la edad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas espirituales de acuerdo con el sexo de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas espirituales de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Frecuencia de las demandas espirituales existentes de acuerdo con la escolaridad de los pacientes. ➤ Frecuencia de las demandas espirituales existentes de acuerdo con la escolaridad de los cuidadores. ➤ Porcentaje de consultas espirituales 	<p>Entrevistas estructuradas.</p> <p>Registro de la Línea del Dolor.</p>	<p>Pacientes o familiares.</p> <p>Sección de estadística del CNCDCP.</p>

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
				consejerías telefónicas, actos en memoria para familiares, vecinos, amigos y personal médico en capilla cercana al centro hospitalario, literatura sobre temas espirituales y emocionales relacionados con la atención en salud, servicios sacramentales y rituales (comuni3n, unciones),	resueltas exitosamente en el CNCDCP.		

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
Identificar las demandas de atención valoradas por el personal de otros Centros de Salud .	Demandas de atención.	Petición o solicitud que se realiza dentro de un sistema de salud, que debe ser resuelta por los profesionales involucrados en el Centro de Salud al que se consultó.	Físicas	Es la necesidad biológica del paciente que surge a raíz del proceso de la enfermedad que vive. Algunas demandas físicas existentes son estreñimiento, dolor, náuseas, vómito, falta de aire, debilidad, entre otros.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas físicas resueltas de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas físicas valoradas en otros Centros de Salud. ➤ Porcentaje de consultas físicas realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Porcentaje de consultas físicas resueltas adecuadamente en otros Centros de salud y el nombre del centro de salud al que asistió. 	Entrevista estructurada. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.
			Psicológicas	Se refieren a las necesidades de atención acerca de miedos, temores, angustia, ansiedad, duelos no resueltos, estrés.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas psicológicas resueltas de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas psicológicas valoradas en otros Centros de Salud. ➤ Porcentaje de consultas psicológicas realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo al diagnóstico. ➤ Porcentaje de consultas psicológicas resueltas adecuadamente en otros Centros de salud. 	Entrevista estructurada. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.
			Sociales	Las solicitudes que se presentan en las relaciones que se establecen entre el paciente, su familia, la comunidad donde están insertos y el equipo de	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas sociales resueltas de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas sociales valoradas en otros Centros de Salud. 	Entrevista estructurada. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
			Materiales	<p>atención en salud que los apoya. Estas necesidades pueden ser económica, de vivienda, falta de redes de apoyo, satisfacción de las necesidades para atender al enfermo, alimentación, abordaje en casos de negligencia o agresión, entre otros.</p> <p>Las necesidades creadas a partir de la enfermedad actual en lo que respecta a los insumos que cubren necesidades de la enfermedad del paciente, tales como máquinas (ventilación mecánica, aspiradores, concentradores de oxígeno), equipo médico (cama de posiciones, silla de ruedas, silla de baño), elementos de atención médica (jeringas, agujas, gasas, parches, torundas), entre otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas sociales realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo con el diagnóstico. ➤ Porcentaje de consultas sociales resueltas adecuadamente en otros Centros de salud. ➤ Porcentaje de consultas materiales resueltas de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas materiales resueltas en otros Centros de Salud. ➤ Porcentaje de consultas materiales resueltas adecuadamente en otros Centros de salud ➤ Porcentaje de consultas materiales realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo con el diagnóstico. 	<p>Entrevista estructurada.</p> <p>Registro de la Línea del Dolor.</p>	<p>Pacientes o familiares.</p> <p>Sección de estadística del CNCDGP.</p>

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
			Información y capacitación	Se refieren a las necesidades de pacientes y cuidadores en cuanto al diagnóstico, pronóstico, evolución de la enfermedad, tratamiento, efectos adversos del mismo, aplicación de los tratamientos, cuidados de los medicamentos, cuidados del paciente en general (baño en cama, cambios de posición, aspiración, manejo de catéter subcutáneo, curación de úlceras), manejo domiciliario de las emergencias, proceso de agonía y muerte, duelo anticipado, entre otros.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas de información y capacitación resueltas de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas de información y capacitación resueltas en otros Centros de Salud. ➤ Porcentaje de consultas de información y capacitación resueltas adecuadamente en otros Centros de salud. ➤ Porcentaje de consultas de información y capacitación realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo a causas. 	Entrevista estructurada. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.
			Espirituales	Aquellas demandas que se realizan sobre la trascendencia del ser humano, su relación con un ser mayor, uno mismo, los otros y la ecología. Las demandas espirituales son, entre otras: visitas a pacientes y su familia, para orientación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas sobre asuntos espirituales resueltos de acuerdo con el tipo de Centros de Salud (público o privado). ➤ Porcentaje de demandas sobre espiritualidad resueltas en otros Centros de Salud. ➤ Porcentaje de consultas sobre espiritualidad resueltas adecuadamente en otros Centros de salud. 	Entrevista estructurada. Registro de la Línea del Dolor.	Pacientes o familiares. Sección de estadística del CNCDCP.

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
				espiritual, coordinación de grupos de atención espiritual, apoyo pastoral para familias que se enfrentan a la incertidumbre en el caso de procedimientos, consejerías telefónicas, actos en memoria para familiares, vecinos, amigos y personal médico en capilla cercana al centro hospitalario, literatura sobre temas espirituales y emocionales relacionados con la atención en salud, servicios sacramentales y rituales (comunión, unciones),	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porcentaje de consultas sobre espiritualidad realizadas en otros Centros de Salud de acuerdo a causas. 		

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
Precisar la atención en otros Centros de Salud de acuerdo con la accesibilidad y satisfacción de los usuarios.	Atención a los usuarios en otros Centros de salud.	Servicios que recibe un paciente desde que contacta un Centro de salud (ya sea telefónica o personalmente) hasta el momento en que regresa a su residencia (si es trasladado en ambulancia) o cuando sale del Centro de Salud donde recibió atención.	Accesibilidad	Componente de la calidad de la atención a los pacientes que consiste en una medida de la facilidad con que el paciente puede obtener la atención que necesita en el momento oportuno.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Promedio de la distancia que recorren los pacientes y sus familiares desde el domicilio hasta el sitio de atención que escogen para la atención. ➤ Tiempo promedio que toma desde que el paciente consulta vía telefónica al servicio que elige acceder y el momento en que regresa a su hogar luego de ser atendido. ➤ Gasto en los que incurren pacientes y familiares para el traslado a un centro de salud y el costo que tiene el recibir esta atención en salud. 	<p>Hoja de cotejo para registrar las entrevistas.</p> <p>Registro de la Línea del Dolor.</p>	<p>Pacientes o familiares.</p> <p>Sección de estadística del CNCDCP.</p> <p>Expedientes clínicos.</p>
			Satisfacción	Se refiere a la percepción de los usuarios con respecto al trato recibido, la comunicación con el equipo de atención, obtiene confort, alivio de los síntomas físicos, Componente de	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los pacientes en cuanto a trato humano. ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los familiares en cuanto a trato humano. ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los pacientes en cuanto a la eficacia en la resolución de sus 	<p>Entrevista estructurada.</p> <p>Registro de la Línea del Dolor.</p>	<p>Pacientes o familiares.</p> <p>Sección de estadística del CNCDCP.</p> <p>Expedientes clínicos.</p>

<i>Objetivo Específico</i>	<i>Variable</i>	<i>Definición Conceptual</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Definición conceptual (dimensiones)</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Definición instrumental</i>	<i>Fuente de datos</i>
				la calidad de la asistencia al enfermo que expresa hasta qué punto un servicio tiene posibilidades ideales de satisfacer las necesidades para la cual se emplea.	<p>necesidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los familiares en cuanto a la eficacia en la resolución de sus necesidades. ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los pacientes en cuanto a información recibida. ➤ Percepción de la calidad de atención por parte de los familiares en cuanto a información recibida. 		

3.10 Plan de tabulación y análisis según variables e indicadores

3.10.1 Análisis estadísticos de los datos

Para el análisis de los datos se aplicó el paquete estadístico SPSS10. Se utilizó la prueba de chi-cuadrado bajo la hipótesis nula de no diferencia de distribución de frecuencias.

Se consideró necesaria la elaboración de gráficos y cuadros comparativos, para facilitar el estudio y justificar las conclusiones y recomendaciones al final del trabajo. Para la elaboración de dichos cuadros y gráficos se utilizaron los programas de Microsoft Office 2.000, específicamente Microsoft Word y Microsoft Excel.

La “p” se definió como el nivel de confianza entre dos variables. Esta es significativa si es menor de 0.05.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

A continuación analizaremos la información recolectada. La gran mayoría de las demandas fueron físicas, por lo que el análisis dará un énfasis a este tipo de demanda.

4.1 Demandas de atención de pacientes y familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos que requirieron atención en otros centros por presentarse fuera del horario de atención

Resulta interesante observar que, como era de esperarse y como se mencionó en el marco contextual, los tipos de cáncer predominantes corresponden a los tumores malignos más frecuentes encontrados a nivel nacional. Una excepción a esto es el cáncer de piel, ya que este tumor tiene una alta incidencia pero se diagnostica en forma temprana por lo que en la mayoría de los casos no requiere de cuidados paliativos.

Las patologías por las que se recibió la mayoría de consultas tanto en el CNCDPCP como en otros centros fueron cáncer gástrico, colon, mama, páncreas y próstata. Según nuestro análisis no hubo ninguna diferencia entre los tipos de cáncer que acudieron al CNCDPCP y a otros centros ($p= 0.35$).

Cuadro 1. Demandas hechas por el usuario según diagnósticos más frecuentes, CNCDPCP y otros centros, 2004

Diagnóstico	Física		Información y capacitación		Material		Psicológica		Total	
	CNCDPCP	Otros	CNCDPCP	Otros	CNCDPCP	Otros	CNCDPCP	Otros	CNCDPCP	Otros
Gástrico	13	3	2	0	1	0	0	1	16	4
Colon	12	8	2	0	0	0	0	0	14	8
Mama	6	1	0	0	0	0	1	0	7	1
Páncreas	7	6	0	0	0	0	0	0	7	6
Próstata	6	4	0	0	0	0	0	0	6	4
Total	44	22	4	0	1	0	1	1	50	23

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

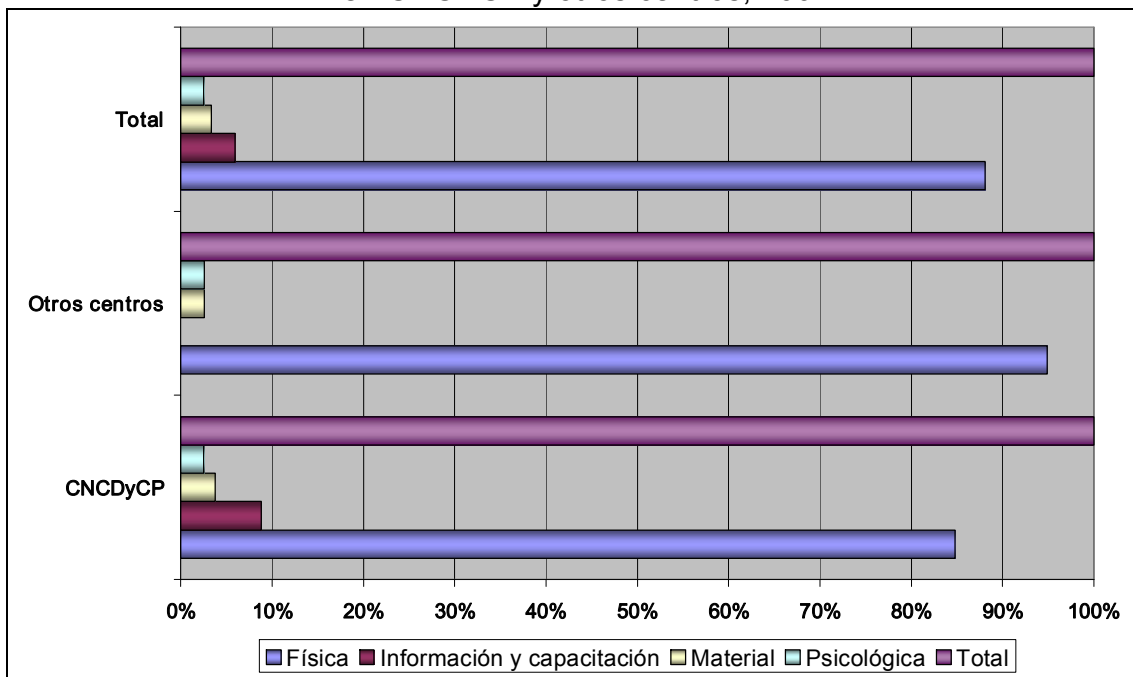
4.2 Relación entre los diferentes tipos de demandas

Una mayoría indiscutible de las demandas fueron físicas (83,5%). Es de notar que sólo se presentaron demandas por información y capacitación en el CNCDPCP, no así en otros centros. Es probable que esto sea debido a una mayor confianza en los empleados de un Centro especializado en Cuidados Paliativos. En cuanto a las demandas materiales, sólo se registró una al CNCDPCP. También se debe considerar que los pacientes van a otros centros sólo para la solución inmediata de una necesidad por lo que se dejan de lado las otras demandas. Además, en el Centro se tiene la facilidad de prestar equipos médicos tales como camas de posiciones, concentradores y cilindros de oxígeno, aspiradores, entre otros, lo cual

en otros centros tanto públicos como privados no es posible y las personas se ven obligadas a alquilarlos.

Con respecto a las necesidades de los pacientes entrevistados, es necesario recalcar que nuestros resultados fueron diferentes a lo que se señala en la literatura a nivel internacional. Esto no quiere decir que nuestra población se comporte diferente a la de otros países, sino que es probable que el instrumento (creado y empleado por las investigadoras) no sea el ideal para documentar las necesidades diferentes a la física. La población de nuestro país asume que cuando acude a un centro de salud es sólo por problemas físicos, por lo que omite mencionar las necesidades de otra índole. Por el nombre del CNCDyCP, la población interpreta que sólo es un servicio para alivio de síntomas físicos. Es probable que para identificar ese tipo de demandas se requiriera un instrumento que preguntare sobre ellas en forma indirecta y no sólo al cuidador sino directamente al paciente. Sin embargo, en nuestro estudio no era posible, ya que casi todos los pacientes habían fallecido. Al realizar el trabajo de campo setenta pacientes (88.6%) habían fallecido.

Gráfico 1: Porcentaje de demandas según tipo de atención en CNCDyCP y otros centros, 2004 .



Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C (datos recopilados por investigadoras)

Según estos resultados la mayoría de las demandas son físicas. Esto no concuerda con lo que se observa en la práctica clínica. Usualmente, cuando se atiende este tipo de pacientes se observa una mezcla de necesidades. La mayoría acuden con un síntoma físico, pero a esto se le asocian necesidades psicológicas, materiales y espirituales, tanto de pacientes como de cuidadores. Para los

pacientes y cuidadores es difícil detectar las demandas diferentes a las físicas. La población, en general, concibe la enfermedad como un evento solamente físico. Consideran que la tristeza o la desesperanza no tienen un tratamiento viable, por lo que no la mencionan al personal de salud. En algunas ocasiones se identifican los síntomas físicos sólo como una forma de encubrir las preocupaciones y las necesidades espirituales.

En otros centros (que corresponde tanto a públicos como privados) el 95% de las demandas fueron físicas, ante un 85% de las mismas en el Centro. De acuerdo con nuestro análisis estadístico la distribución de los diferentes tipos de demandas entre el CNCDPC y centros no es estadísticamente significativo ($p= 0.59$). O sea, no existe diferencia entre los tipos de demandas de los usuarios en los diferentes centros de atención a los que acuden.

4.3 Relación de las demandas con la edad de pacientes y cuidadores

Así mismo, se puede ver que a mayor edad de los pacientes, van aumentando las demandas y la presencia de enfermedades oncológicas. Este dato es esperable, ya que la incidencia de cáncer y enfermedades terminales es mucho mayor en los pacientes de edad avanzada. Esto no quiere decir que las personas mayores tengan más necesidades, sino que simplemente hay una mayor incidencia de estas enfermedades a mayor edad.

Según los datos estadísticos no existe diferencia significativa entre los tipos de demanda de acuerdo con los grupos etarios ($p= 0.45$). Quiere decir que, según la información que recolectamos, no existe diferencia entre las demandas físicas, psicológicas, espirituales, etc. entre los pacientes jóvenes y adultos mayores. Sin embargo, es posible que al aumentar la muestra e indagar sobre un mayor número de necesidades diferentes a las físicas, se presentaran resultados diferentes.

Cuadro 2. Demandas a la Línea del Dolor según edad de pacientes y cuidador CNCDPC, 2004

Edad	Física	Información y capacitación	Material	Psicológica	Total
20 a 29 años	0	1	0	0	1
30 a 39 años	2	0	0	0	2
40 a 49 años	8	1	0	0	9
50 a 59 años	7	1	0	0	8
60 a 69 años	15	0	1	0	16
70 a 79 años	16	2	1	0	19
Más de 80 años	19	2	1	2	24
Total	67	7	3	2	79

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.4 Tipo de demandas y sexo de pacientes

No existe diferencia entre las demandas según sexo de los pacientes ($p= 0.87$). Cuando se elaboró el cuestionario pensamos que podría existir cierta inclinación de alguno de los dos géneros por diferentes tipos de demandas. Se ha visto que existe una predominancia en el sexo femenino sobre ciertas enfermedades de tipo ansioso o de somatización. Por esta razón, nos dimos a la tarea de investigar este comportamiento en nuestra población. Sin embargo, ambos sexos se comportaron de la misma forma: una predominancia total de las demandas físicas sobre las otras demandas.

Cuadro 3. Tipo de necesidad según sexo, 2004

Tipo de necesidad	Sexo		Total
	Femenino	Masculino	
Física	32	35	67
Información y capacitación	4	3	7
Material	1	2	3
Psicológica	1	1	2
Total	38	41	79

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.5 Tipo de demandas y diagnóstico

Las demandas físicas son las demandas más importantes tanto en el centro del dolor como en otros centros, y que eso se puede afirmar para todos los tipos de cáncer ($p=0,0000$).

Es probable que se requiera de otro tipo de instrumento para detectar los otros tipos de demandas. Es necesario involucrar a especialistas en sociología, psicología y guías espirituales para que el nuevo instrumento sea capaz de detectar la totalidad de las demandas. Sería interesante investigar más a fondo, en futuros estudios, si algunos tipos de cáncer producen mayores necesidades de otros tipos. Por ejemplo, el cáncer de mama puede producir una fuerte carga emocional para la paciente. Esto porque muchas de estas pacientes son mastectomizadas (extirpación de mama) y puede conllevar afección de su vida sexual, disminución de la autoestima y sensación de pérdida. El cáncer de próstata y de pene también puede producir este tipo de problemas en los pacientes masculinos.

Otro de los objetivos específicos fue calcular los tipos específicos de demandas de acuerdo con el diagnóstico. Sin embargo, como los tipos de cáncer fueron muy variados y como la mayoría de las demandas fueron físicas, no se puede calcular desde el punto de vista estadístico porque la mayoría de las categorías son iguales a cero (ver cuadro 1).

4.6 Escolaridad de pacientes y cuidadores

Entre las características de los demandantes, tanto pacientes como cuidadores, se debe rescatar que la mayoría es de baja escolaridad, este podría influir en el procesamiento de la información, y en la facilidad para la capacitación. Esto podría contribuir a que el programa de información y capacitación requiera de un mayor esfuerzo de parte del personal. Por lo que los datos recolectados son de gran importancia para valorar la capacidad del CNCDPC de educar a pacientes y cuidadores. Este aspecto cobra todavía mayor relevancia cuando se considera que, como se mencionó en el marco conceptual, este es uno de los pilares en esta rama de la medicina.

De acuerdo con los datos recolectados, los cuidadores presentaron una escolaridad mayor que los pacientes ($p= 0.006$). En lo que respecta a las demandas físicas, hubo 6 pacientes analfabetas, pero ninguno de los cuidadores presentaba esta característica. Los pacientes presentaron educación secundaria o universitaria sólo en un 35%, mientras que en los cuidadores un 71%. Es probable, que al tener una mayor escolaridad, fueran mejores historiadores que los pacientes. Además, si los pacientes están agudamente enfermos, como 5 de los pacientes entrevistados, no presentan la disponibilidad necesaria para responder un cuestionario de este tipo.

**Cuadro 4. Demandas hechas a la Línea del Dolor
Según escolaridad de paciente y cuidador
CNCDPC, 2004**

Escolaridad	Física		Información y capacitación		Material		Psicológica		Total	
	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador
Analfabeta	7.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.6%	0.0%
Primaria incompleta	22.8%	8.9%	3.8%	0.0%	3.8%	1.3%	1.3%	0.0%	31.6%	10.1%
Primaria completa	21.5%	17.7%	3.8%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	25.3%	19.0%
Secundaria incompleta	11.4%	20.3%	0.0%	3.8%	0.0%	1.3%	0.0%	0.0%	11.4%	25.3%
Secundaria completa	8.9%	16.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	8.9%	16.5%
Universitaria incompleta	5.1%	5.1%	0.0%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	5.1%	7.6%
Universitaria completa	7.6%	16.5%	1.3%	2.5%	0.0%	1.3%	1.3%	1.3%	10.1%	21.5%
Total	85%	85%	9%	9%	4%	4%	3%	3%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.7 Demandas de atención valoradas por el personal de otros Centros de Salud

En otros centros (que corresponde tanto a públicos como privados, como lo fueron Hospital Calderón Guardia, Hospital San Juan de Dios, Hospital Méjico, Cruz Roja, médico privado, Clínica Bíblica) el 95% de las demandas fueron físicas, ante un 85% de las mismas en el CNCDPC. Sin embargo, de acuerdo con nuestro análisis estadístico la distribución de los diferentes tipos de demandas, ya sea en el CNCDPC y otros centros, no es estadísticamente significativo ($p= 0.59$).

Cuadro 5. Centro de atención según tipo de demanda, CNCDyCP, 2004

Tipo de demanda	Centro de salud		Total
	CNCDyCP	Otros centros	
Física	84.8%	94.9%	88.1%
Información y capacitación	8.9%	0.0%	5.9%
Material	3.8%	2.6%	3.4%
Psicológica	2.5%	2.6%	2.5%
Total	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

El 67% de los entrevistados, que no fueron vistos en el CNCDyCP, acudió a centros públicos. Sólo cuatro pacientes asistieron centros de salud que no estaban dentro de las opciones dadas en el cuestionario. Al inicio de la nuestra investigación teníamos la impresión que un mayor número de pacientes acudía a atención a servicios privados. Al obtener estos resultados es probable que muchos de los datos, como accesibilidad, tiempos de espera y sobretodo los costos, no varíen en forma muy marcada entre el CNCDyCP y los otros centros de atención.

Cuadro 6. Centro de atención (diferente al CNCDyCP) según tipo de demanda, 2004

Tipo de demanda	Otros centros consultados		NS/NR	Otros	Total
	Centros públicos	Centros privados			
Física	66.7%	20.5%	2.6%	5.1%	94.9%
Material	0.0%	0.0%	0.0%	2.6%	2.6%
Psicológica	0.0%	0.0%	0.0%	2.6%	2.6%
Total	66.7%	20.5%	2.6%	10.3%	100.0%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.8 Resolución exitosa de demandas en el CNCDyCP

Como se definió previamente en la operacionalización de variables, se considera que una demanda se resolvió en forma exitosa cuando esta se califica como buena o excelente.

En cuanto a la resolución de necesidades físicas, el 94% de los consultados calificaron al CNCDyCP como: “excelente” o “bueno”. Esto es de gran valor en la evaluación del CNCDyCP porque es la opinión de los usuarios directos de los servicios y quiere decir que se encuentran satisfechos con la atención.

**Cuadro 7. Resolución de demanda en CNCDCP y otros centros
CNCDCP, 2004**

Resolución de demanda	CNCDCP	Otros centros	Total
Excelente	68.4%	25.6%	54.2%
Buena	26.6%	33.3%	28.8%
Regular	2.5%	23.1%	9.3%
Mala	1.3%	15.4%	5.9%
NS/NR	1.3%	2.6%	1.7%
Total	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

Para evaluar la calidad se consideran como resultados satisfactorios o exitosos la calificación excelente o buena. Aunque la atención en salud debe acercarse a la perfección, esto es difícil de lograr porque intervienen muchos factores. En los pacientes de cuidados paliativos esto es más delicado aún, interfieren muchos juicios subjetivos de pacientes y familiares; estos están relacionados con la muerte, la entrega del diagnóstico al paciente, la espiritualidad, la afinidad con los profesionales, la forma en la que se aborda la aceptación de la muerte o la depresión, etc. Por estas razones, las calificaciones buenas o excelentes se considerarán satisfactorias en este estudio.

Además, se utiliza como parámetro de comparación la atención en otros centros de salud. De manera que, no sólo se evalúan los datos sobre el CNCDCP, sino que también se compara con otros para dar un valor más exacto a la calificación.

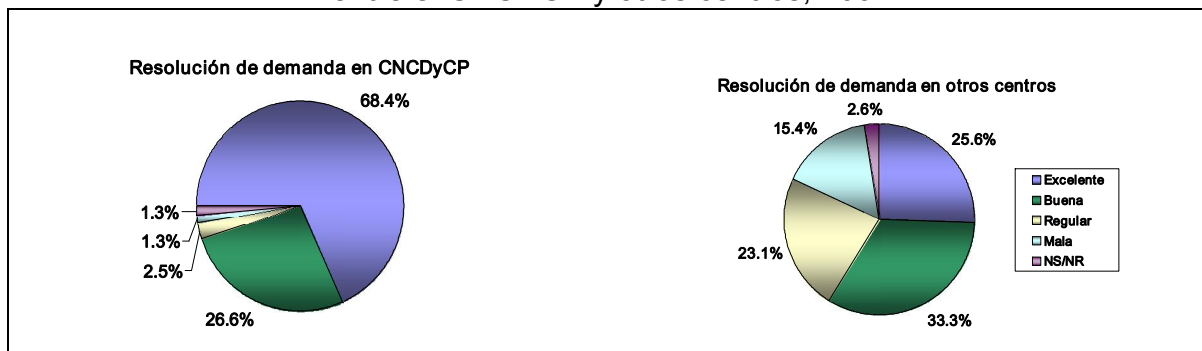
4.9 Comparación del desempeño del CNCDCP con otros centros

Por un lado la resolución de demandas en forma exitosa del CNCDCP fue alrededor del 95%. Mientras que en otros centros fue de un 58%. De acuerdo con nuestro análisis estadístico esta diferencia es muy significativa ($p= 0.000001$) De esta forma, las personas perciben y demuestran que hay una diferencia importante en la atención que reciben. Este resultado es esperable ya que en el CNCDCP existe personal capacitado en el tratamiento de este tipo de pacientes. Parte de la atención de estos es abordarlos de forma integral, de manera que todas sus necesidades sean resueltas adecuadamente. Esto sólo se logra mediante una atención individualizada y amigable. Se requiere de proveer un clima de confianza, donde los pacientes perciban a los funcionarios como accesibles e interesados. Es probable que parte de la razón por la que los otros centros no se califican en forma tan favorable, es que ellos no son especializados en la atención a estos pacientes.

Por otro lado, el Centro cuenta con servicios complementarios tales como psicología, terapias física y respiratoria y nutrición, en donde aunque el paciente no tenga cita establecida, de ser necesario se atiende de emergencia. El personal

es dinámico y entrenado permite tener eficiencia en la solución de los problemas de los pacientes y sus familias.

Gráfico 2. Calidad de resolución de demanda entre el CNCDyCP y otros centros, 2004



Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

Al comparar la calidad de la atención en aspectos más específicos, se vio que las demandas físicas se atendieron mejor en el CNCDyCP, esto es estadísticamente significativo ($p = 0.000044$).

Es probable que el CNCDyCP tenga una mayor capacidad de atender las demandas físicas de estos pacientes. En cuidados paliativos el abordaje de las mismas se hace de forma muy diferente a los demás. Como se estableció en el marco conceptual, el objetivo es la comodidad del paciente independientemente de la enfermedad de fondo. En el manejo curativo se procura eliminar el problema de fondo independientemente de los medios, esto puede implicar comprometer la comodidad del paciente y la calidad de vida. Es por estas razones que los demandantes pueden quedar insatisfechos con el abordaje de otros centros.

Cuadro 8. Resolución de necesidades físicas CNCDyCP, 2004

Resolución de demanda	CNCDyCP	Otros centros	Total
Excelente	68.4%	25.6%	54.2%
Buena	26.6%	33.3%	28.8%
Regular	2.5%	23.1%	9.3%
Mala	1.3%	15.4%	5.9%
NS/NR	1.3%	2.6%	1.7%
Total	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

En las necesidades de información y capacitación, el 100% calificó como "excelente" o "buena" la resolución de su necesidad en el CNCDyCP. No se puede comparar con otros centros pues en estos últimos no se presentó este tipo de necesidad. En el CNCDyCP se brinda educación tanto a pacientes y familiares, como al personal en salud que trabaja en él y en otros centros de salud. Este programa tiene buenos resultados pues las personas logran comprender mejor la

enfermedad y los síntomas y se les facilita la atención del enfermo. En tanto los pacientes y sus cuidadores sean “educados” en el proceso que viven, se desarrolla la capacidad tanto mental como de destrezas para el manejo del paciente en su propio hogar por parte de su familia o cuidadores. En el CNCDCP se educa a la familia y los cuidadores. De esta forma el paciente es atendido en su domicilio por su propia familia o amigos y no recurren a recursos externos (contrato de cuidadores o enfermeros, etc). Sin embargo, el cuidado en el hogar no es una tarea sencilla por lo que requiere de gran apoyo de parte del personal de salud. Si el paciente y la familia conocen sobre la enfermedad, van a estar preparados para vivirla, van a poder elaborar el duelo propio del proceso, en lugar de hacer “duelos patológicos” por desconocimiento o engaño. Como se ventila en la información publicada a nivel internacional, la información y educación que se brinda a los pacientes y a sus familiares es un indicador de la atención en esta rama de la medicina y debe ser uno de los pilares de la medicina paliativa.

Como se mencionó previamente, es probable que no hayan existido demandas de este tipo en otros centros de salud porque los demandantes no se sienten con la confianza de realizarlas en estos centros. De acuerdo con nuestra experiencia clínica, muchos pacientes refieren que existe falta de disponibilidad de los funcionarios de estos centros para este tipo de demandas, lo cual es contraproducente para este tipo de pacientes.

Cuadro 9. Calidad de atención en resolución de necesidades de información y capacitación CNCDCP, 2004

Resolución de demanda	CNCDCP	Otros centros	Total
Excelente	71.4%	0.0%	71.4%
Buena	28.6%	0.0%	28.6%
Regular	0.0%	0.0%	0.0%
Mala	0.0%	0.0%	0.0%
NS/NR	0.0%	0.0%	0.0%
Total	100%	0%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

Las necesidades materiales (podemos mencionar máquinas como ventiladores mecánicos o aspiradores, medicamentos, jeringas, gasas, etc) deben ser atendidas en forma adecuada para el desempeño de un servicio de calidad. El 100% de quienes presentaron esta necesidad dijo que era excelente en el CNCDCP. Los atendidos en otros centros refirieron en el 100% de las veces que la resolución a estas necesidades era mala. El CNCDCP, por tener el apoyo de la Fundación Pro Clínica del Dolor, puede prestar equipos a los pacientes para facilitarles el proceso que están viviendo tanto ellos como sus familiares. Los equipos y materiales que requieren estos pacientes son caros y difíciles de obtener. Estos no pueden ser proveídos por cualquier institución. Se necesita de una entidad que se dedique a Cuidados Paliativos para que pueda invertir en

estos equipos y que, además, conozca cuáles son los más necesarios y que tenga toda la logística para comprarlos, prestarlos y luego recuperarlos para que sean reutilizados. De otra forma, deben alquilar equipos en otros centros, o comprar los insumos necesarios en la atención del paciente (jeringas, guantes, gasas, medicamentos, entre otros). Por un lado, para los pacientes de Cuidados Paliativos este recurso es muy importante, por lo que se ven obligados a alquilar o comprar equipo. Es por esta razón que considera que estas demandas son atendidas en forma deficiente en otros centros. Por otro lado, otros centros no cuentan con el apoyo de asociaciones sin fines de lucro que los apoyen en su labor de atención.

Cuadro 10. Calidad de atención en resolución de necesidades materiales, CNCDCP, 2004

Resolución de demanda	CNCDCP	Otros centros	Total
Excelente	75.0%	0.0%	75.0%
Buena	0.0%	0.0%	0.0%
Regular	0.0%	0.0%	0.0%
Mala	0.0%	25.0%	25.0%
NS/NR	0.0%	0.0%	0.0%
Total	75%	25%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.10 Accesibilidad y satisfacción en la atención

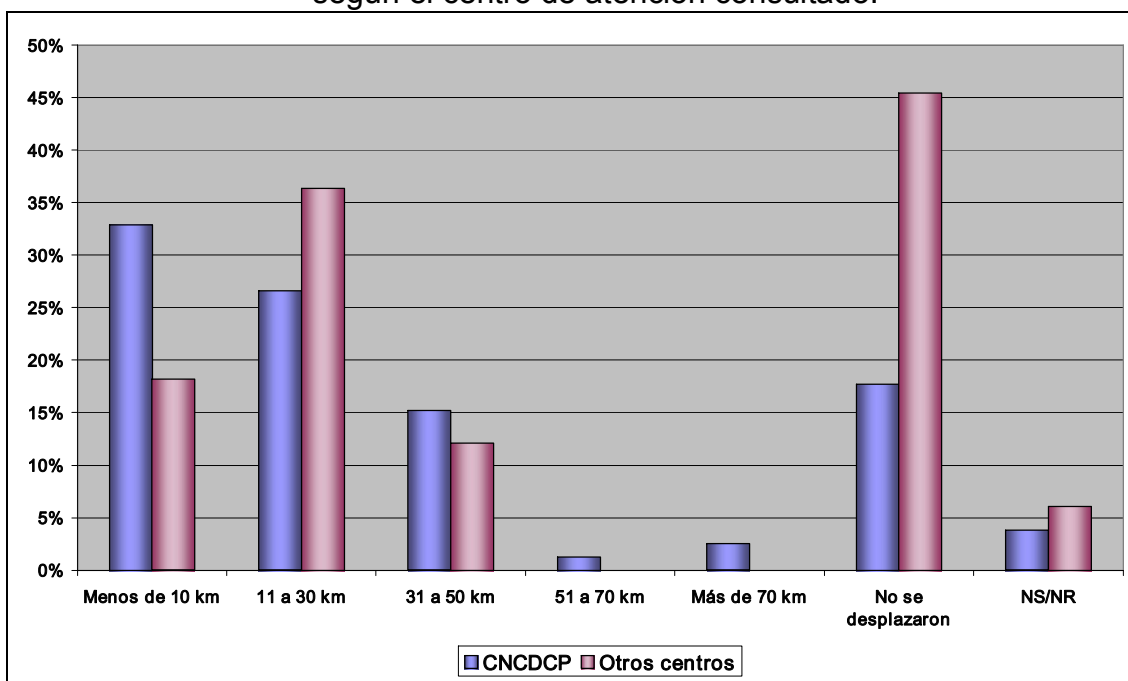
También se investigó sobre la accesibilidad de los pacientes desde su lugar de residencia hasta el centro donde fueron atendidos. Uno de los factores evaluados fue la distancia recorrida, se debe saber que si no se desplazaron es porque su necesidad fue resuelta vía telefónica o que el servicio fue dado en la casa del paciente (Cruz Roja, médico particular, etc). Sin embargo, este no es un elemento que refleje la calidad de atención del CNCDCP, porque este centro tiene un área de atracción nacional. Esto quiere decir que si las demandas en cuidados paliativos no son resueltas en zonas alejadas del área metropolitana (como Limón y Guanacaste), estos pacientes pueden ser referidos al CNCDCP. Al analizar este elemento, no se documentó una diferencia significativa entre el CNCDCP y otros centros en cuanto a la accesibilidad.

El transporte de los pacientes implica grandes incomodidades de trasladarlos. La mayoría son pacientes en malas condiciones de salud por lo esta movilización puede empeorar los síntomas. Además, esto empeora el cansancio de los pacientes como de sus cuidadores. Sin embargo, esto puede ser inevitable. Llama la atención que un 45% de los entrevistados que fueron atendidos en centros diferentes al CNCDCP no se desplazaron, esto probablemente debido a que llamaron a la Cruz Roja o a un médico privado a la casa, con lo que se solucionaba la demanda presentada en ese mismo sitio.

También es interesante observar como un 3% de los pacientes atendidos en el CNCDCP tuvieron que desplazarse más de 70km. Esto podría considerarse como una limitación por falta de accesibilidad. Sin embargo, el CNCDCP tiene atracción nacional por lo que los pacientes son referidos de diferentes áreas del país cuando los síntomas no pueden ser resueltos a nivel local. El CNCDCP ha formado una red de Clínicas del Dolor a nivel nacional, en cada una de ellas hay un equipo multidisciplinario capacitado en Cuidados Paliativos. Generalmente, en el CNCDCP se maneja al paciente en el momento de la crisis y se contrarrefiere a la Clínica del Dolor más cercana para continuar su tratamiento.

Sin embargo, al evaluar estadísticamente, no existe diferencia entre la accesibilidad entre el CNCDCP y otros centros. ($p= 0.09$)

Gráfico 3. Distancia recorrida para la resolución de la demanda según el centro de atención consultado.



Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

También investigamos sobre los costos en que incurrieron los pacientes y familiares. Incurrieron en gastos de transporte y de alimentación (se refiere a los desayunos, almuerzos o cafés). En ningún caso se mencionó la necesidad de comprar medicamentos o equipo médico.

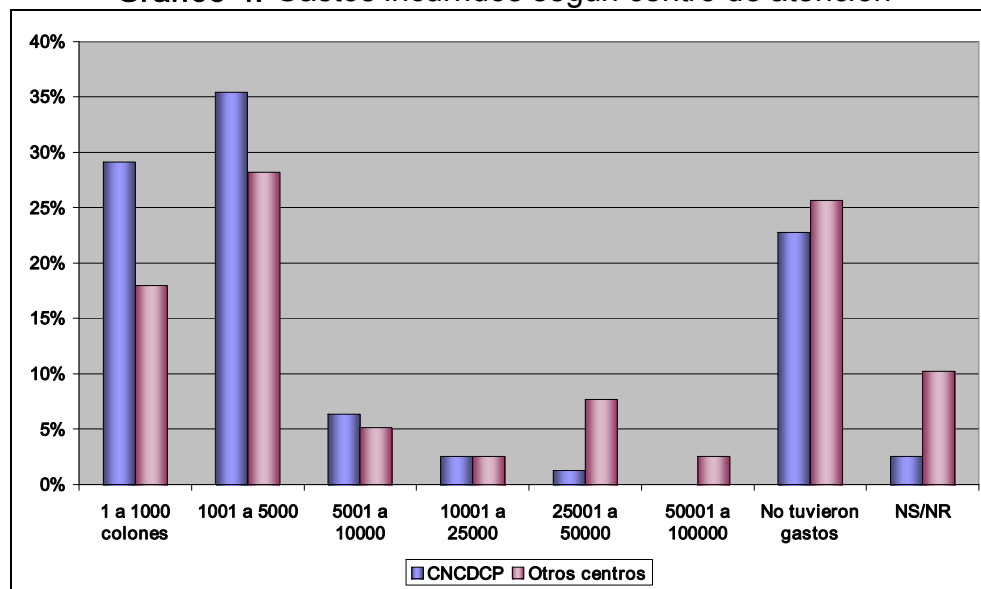
Cuando el CNCDCP estaba cerrado, las personas acudieron a otros centros para resolver sus demandas, debieron buscar alternativas externas, como servicios de emergencias privados o médicos privados a domicilio y cuando se trata de salud, las personas no miden gastos para obtener atención.

En cuanto a los gastos en los que incurrieron para la resolución de la demanda, 87% dijo que para resolver en el CNCDCP necesitaron menos de cinco mil colones, frente a un 72% en otros centros. Es de rescatar que un 11% dijo que en otros centros requirió invertir más de veinticinco mil colones para resolver su demanda, ante un 1% en el CNCDCP. Es importante destacar que esto ocurre porque no existe disponibilidad del CNCDCP para su atención (después de la jornada diurna o fines de semana). Considerando que la atención de estos pacientes debe ser especializada, sería ideal que personal especializado les brindara la atención en un horario más amplio. El acudir a otros centros trae inconvenientes en cuanto a calidad de la atención de las diferentes demandas y desde el punto de vista económico.

El 64% de los pacientes tuvo gastos menores a 10000 colones y un 24% no tuvieron gastos. Esto es esperable ya que fueron pacientes atendidos en la seguridad social. Este comportamiento es muy similar para el CNCDCP y otros centros porque la mayoría del segundo grupo corresponde a entidades públicas. Por lo que, no existe diferencia entre el CNCDCP y otros centros ($p= 0.09$). O sea, no hubo diferencia estadísticamente significativa en los gastos en los que incurrieron las personas atendidas en el CNCDCP y en otros centros.

Hubiera sido muy interesante comparar los gastos incurridos en los centros privados y los públicos, sin embargo esto fue imposible porque el 90% de los entrevistados, incluyendo los atendidos en el CNCDCP, fue atendida en centros públicos. La cantidad de pacientes de centros privados no sería suficiente para hacer el análisis estadístico.

Gráfico 4: Gastos incurridos según centro de atención



Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

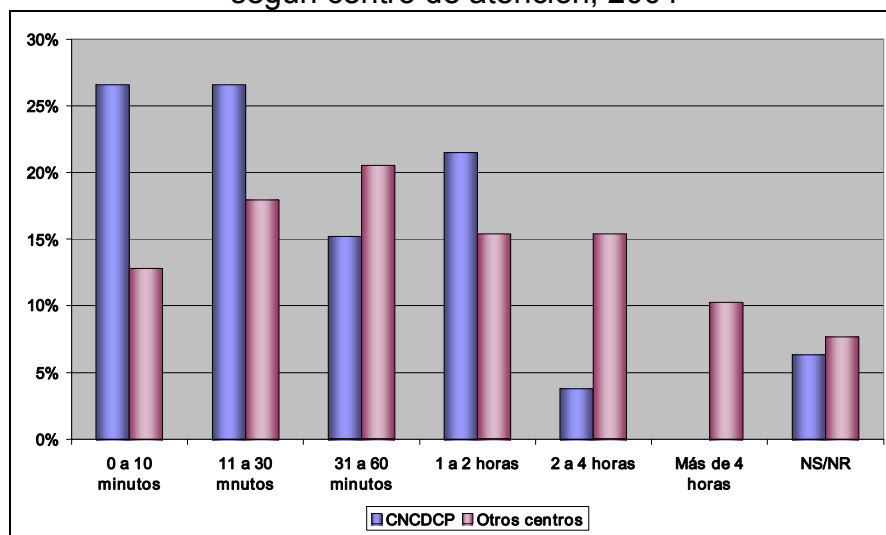
En cuanto al tiempo que tomó la resolución de la demanda, un 54% de los consultados dijeron que en menos de media hora tenían su necesidad resuelta en el CNCDCP. Esto podría verse facilitado con el uso de la Línea del Dolor, a donde las personas llaman y muchas veces se les resuelve su inquietud sin que deban desplazarse. Si el familiar o el paciente deben ir al Centro, llaman primero a la Línea del Dolor, para que al llegar ya se haya pedido su expediente. Ante esto sólo un 31% dijo lo mismo para otros centros. Es de notar que, en otros centros, un 10% dijo que debieron esperar más de 4 horas para la resolución de su necesidad.

De acuerdo con lo comentado con los entrevistados y a lo observado en la práctica clínica, los casos en los que se atendieron con mayor rapidez, fuera del CNCDCP, fueron los pacientes que llamaron a un médico a su hogar o esperaron a la Cruz Roja. Cuando los pacientes acuden a un servicio de emergencias, tienen una atención mucho más lenta. Esto puede ser porque los médicos de estos servicios no consideran estas como emergencias reales sino como enfermedades crónicas, por lo que no les dan prioridad.

Estas diferencias son significativas estadísticamente ($p=0.01$), por lo que puede afirmar que, de acuerdo con los entrevistados, la atención es más rápida en el CNCDCP.

Para evitar estas molestias innecesarias en los pacientes y cuidadores, se procura darles educación y que aprendan a manejar las emergencias o situaciones especiales en su casa, para no tener que desplazarse ni incurrir en gastos. Sin embargo, muchos pacientes son referidos al CNCDCP en forma tardía, en la última etapa de la enfermedad. Esto dificulta el cuidado de los pacientes porque no reciben la suficiente educación.

Gráfico 5. Tiempo para la resolución de la demanda según centro de atención, 2004



Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.11 Calidad de atención

Uno de los objetivos en nuestra investigación fue valorar la calidad de la atención brindada por el CNCDCP y otros centros de salud. Resulta importante comparar la atención brindada por un centro que se dedica a la atención de todo tipo de paciente y uno especializado en cuidados paliativos.

4.11.1 Trato humano

El trato humano es uno de los mayores pilares en la atención de estos pacientes por lo que un centro que brinde apoyo a pacientes de cuidado paliativo debe fortalecer este elemento. De acuerdo con la bibliografía existente, este tipo de pacientes requieren construir una relación de confianza y seguridad para facilitar la atención de todas sus necesidades. Por lo tanto, el trato humano se convierte en un elemento básico en la atención de los mismos.

Dentro de la calidad de la atención se analizaron varios aspectos específicos como el trato humano. Es muy valioso observar cómo en lo que respecta al trato humano, los interrogados consideran que, es satisfactorio (bueno o excelente) en el 95%.

En otros centros, las opiniones acerca el trato humano fueron variadas. Aunque el porcentaje mayor consideró que era bueno (un 33%) algunos dijeron que esta fue mala. De hecho el porcentaje de pacientes y cuidadores que opinaron que era mala, 23 y 21%, es muy similar a los que la consideraron excelente: 21 y 23%. Además, el porcentaje de personas que se negaron a responder es un 8%, lo cual es relativamente alto y podría orientar hacia una menor calidad de la atención. Podría ser que los individuos consideren que el trato humano es malo porque los funcionarios de los otros centros de salud no se encuentren capacitados en el manejo integral que se les debe dar a estos pacientes. En otros centros se enfoca sólo el área biológica, dejando un gran vacío en la atención de las necesidades de los pacientes. Otro factor que puede contribuir es la atención masificada que se da en otros centros, debido al gran volumen de pacientes que se atienden.

Estos datos tienen valor ya se puede decir que la evaluación del CNCDCP es superior a otros centros. Esta diferencia es estadísticamente significativa ($p=0.00000$)

Además, se debe recalcar que la opinión de los cuidadores es muy similar a la de los pacientes. El cuidador pudo haber perdido objetividad a la hora de considerar la opinión del paciente, ya que su opinión puede influir en la respuesta. Sin embargo, esto es algo inevitable ya que, el 90% de los pacientes habían fallecido cuando se realizó este estudio.

Cuadro 11. Percepción de la calidad en el trato humano según paciente y cuidador, CNCDCP, 2004

Calidad en trato	CNCDCP		Otros centros		Total	
	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador
Excelente	73.4%	72.2%	20.5%	23.1%	55.9%	55.9%
Buena	24.1%	24.1%	33.3%	33.3%	27.1%	27.1%
Regular	1.3%	1.3%	15.4%	15.4%	5.9%	5.9%
Mala	0.0%	0.0%	23.1%	20.5%	7.6%	6.8%
NS/NR	1.3%	2.5%	7.7%	7.7%	3.4%	4.2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.11.2 Eficacia

Independientemente de otros factores, un centro de atención médica necesita ser eficaz para poder decir que tiene una alta calidad. Por lo tanto, en el interrogatorio se incluyó una pregunta sobre la eficacia del CNCDCP y otros centros. A la hora de realizar las preguntas nos aseguramos que los entrevistados comprendieran el significado de este término.

En el caso del CNCDCP el 60% consideraron que la eficacia era excelente, seguido de opiniones de que era buena (alrededor del 30%). Un 2% de los entrevistados consideró que la eficacia era regular y mala. Hay algunos aspectos en el manejo de medicamentos en el CNCDCP que en muchos casos indisponen a los pacientes y a los cuidadores. En la farmacia del CNCDCP se trabaja con gran cantidad de psicotrópicos y estupefacientes que deben manejarse con cuidado ya que pueden ser utilizados en forma inadecuada. Estos fármacos producen tanto dependencia física como psicológica. Se han observado muchos casos de pacientes que fingen enfermedades terminales para poder obtener estos medicamentos y también se ha visto casos donde los familiares de los pacientes utilizan los fármacos en forma irresponsable. Por estas razones, los empleados de la farmacia son muy estrictos y entregan los medicamentos en forma semanal. Esto muchas veces no es entendido por los cuidadores o pacientes quienes no entienden por qué deben ir a retirar medicamentos en forma regular (semanal). Esta directriz fue dada por el Ministerio de Salud después de una lucha intensa de las autoridades del CNCDCP, porque previamente se daban por menor cantidad de días. Se ha procurado aumentar el lapso para que los pacientes, o cuidadores, que ya son conocidos y puedan ir a la farmacia en forma más espaciada pero no ha sido posible.

Si se comparan estos resultados con otros centros las diferencias son significativas. Tanto en pacientes como en los cuidadores el CNCDCP fue superior a otros centros ($p= 0.00000$ en ambos casos). Cabe destacar que los cuidadores evaluaron la atención con menor eficacia que los pacientes, tanto en el CNCDCP como en otros centros, esto puede deberse a que por su mayor escolaridad, los cuidadores sean más exigentes que los pacientes.

Resulta lógico pensar que un centro especializado en los problemas de cuidados paliativos tenga una mayor eficacia en su resolución, sobre todo al abordarlos de forma integral e interdisciplinaria.

Cuadro 12. Eficacia en la resolución según paciente y cuidador, CNCDPC, 2004

Eficacia en resolución	CNCDPC		Otros centros		Total	
	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador
Excelente	60.8%	58.2%	17.9%	20.5%	46.6%	45.8%
Buena	34.2%	31.6%	30.8%	25.6%	33.1%	29.7%
Regular	1.3%	6.3%	20.5%	25.6%	7.6%	12.7%
Mala	1.3%	1.3%	23.1%	20.5%	8.5%	7.6%
NS/NR	2.5%	2.5%	7.7%	7.7%	4.2%	4.2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

4.11.3 Información recibida

El comportamiento general de opinión presentó una tendencia similar a los cuadros anteriores. El CNCDPC tuvo una evaluación mucho mayor en lo referente a la evaluación como excelente, seguido de la categoría de bueno. Dando una evaluación satisfactoria de alrededor del 90% y el restante 10% se repartió entre una opinión de regular, malo y no sabe/ no responde.

En otros centros, el comportamiento fue similar a lo expresado anteriormente, hubo una evaluación satisfactoria mucho menor. De hecho todas las categorías tuvieron valores similares de alrededor del 20%

Desde el punto de vista estadístico, esta diferencia es significativa tanto para pacientes como para cuidadores. ($p=0.00001$ y $p=0.00003$). Hay una calificación mejor para el CNCDPC que para otros centros en cuanto a la calidad de la información recibida.

Es muy importante analizar que en esta categoría de la calidad hubo una cantidad mucho mayor de personas que dieron evaluaciones negativas sobre la calidad. En el CNCDPC fue de un 3% y en otros centros de 23%. Resulta esperable que un centro que no está especializado en el tratamiento de pacientes de cuidados paliativos, brinde información y educación deficiente en estos temas. Sin embargo, sería ideal encontrar un 100% de satisfacción en este rubro en el CNCDPC. Esto evidencia de que a pesar de que la información brindada en el CNCDPC es satisfactoria debe mejorarse. Podría también mencionarse que por la referencia tardía que se hace de muchos de estos pacientes, a pesar que se les proporcione una educación exhaustiva, la información que logran retener es baja y conforme acude a las consultas o se le visita en el hogar se puede ir ampliando y repasando. Es importante considerar que, a pesar de que hay educación en cada una de las citas en las que atiende al paciente, cuando se da la mayor cantidad de información es en la primera consulta. En esta normalmente se maneja una mayor cantidad de ansiedad y esto puede afectar la percepción de la información

recibida. Podría ser importante considerar el fraccionar la información recibida o el repetirla en las siguientes consultas.

Cuadro 13. Calidad en la información recibida según paciente y cuidador, CNCDCP, 2004

Calidad Información	CNCDCP		Otros centros		Total	
	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador	Paciente	Cuidador
Excelente	27.8%	32.9%	17.9%	23.1%	24.6%	29.7%
Buena	60.8%	59.5%	23.1%	25.6%	48.3%	48.3%
Regular	2.5%	2.5%	23.1%	23.1%	9.3%	9.3%
Mala	3.8%	2.5%	10.3%	5.1%	5.9%	3.4%
NS/NR	5.1%	2.5%	25.6%	23.1%	11.9%	9.3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C

Uno de los indicadores de calidad de los cuidados paliativos es la muerte en el hogar de cada individuo. Pero para que este rubro sea alto, es necesaria una educación amplia y profunda, ya que los cuidadores deben estar preparados para manejar las complicaciones y para aceptar el momento de la muerte de su ser querido sin llevárselo a fallecer a un hospital.

Se debe reflexionar sobre la conveniencia de que pacientes con enfermedades terminales sean atendidos en centros no especializados en cuidados paliativos. La educación deficiente puede ser peligrosa para la tranquilidad de los cuidadores y la seguridad del paciente.

En cuanto a la opinión sobre la atención en otros centros, ocurre un fenómeno similar a la opinión en cuanto al trato humano, existe un porcentaje mucho menor que considera que es excelente y bueno y uno mucho mayor que lo considera regular y malo. Este elemento junto con los otros analizados en esta investigación nos debe hacer reflexionar acerca de la necesidad de que estos pacientes sean atendidos en todo momento en un centro especializado en cuidados paliativos. Ya que de acuerdo con la opinión de pacientes y familiares, reciben una mejor atención, considerando aspectos específicos, que en otros centros no se contemplan.

Es muy interesante analizar todos los datos obtenidos por este estudio. Se evidencia como una entidad especializada en Cuidados Paliativos resulta en la preferencia de los pacientes y de los cuidadores. Esto es esperable ya que en esos centros se conocen las necesidades de este tipo de pacientes y el abordaje es integral tanto para los pacientes como para los cuidadores. A continuación se exponen las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El presente estudio tuvo como fin conocer las demandas de atención de los pacientes con enfermedades terminales y sus familiares del CNCDCP fuera del horario diurno de atención. Además, observamos dónde acuden para buscar su resolución y cómo evalúan la atención que reciben en otros centros en comparación con el CNCDCP.

Durante el proceso de entrevistas, se recolectó información muy valiosa que sirvió tanto para confirmar y descartar ideas que se tenían antes del estudio, como para sugerir mejoras que se puedan hacer en cuanto a la atención de los usuarios.

De esta forma, se lograron establecer las siguientes conclusiones y recomendaciones:

5.1 Conclusiones

- Las patologías más frecuentes por las que se recibieron consultas tanto en el CNCDCP como en otros centros fueron cáncer gástrico, colon, mama, páncreas y próstata.
- Las demandas de atención de las personas portadoras de enfermedades terminales, según los resultados de este estudio, son sobretodo de índole física.
- Se requiere de instrumentos más profundos y complejos para lograr identificar las demandas diferentes a la física.
- A mayor edad de las personas, se presenta mayor incidencia de enfermedades oncológicas en estado terminal.
- El estudio no muestra relación entre las demandas existentes y el género.
- Fuera del horario de atención del CNCDCP, el 67% los pacientes y sus cuidadores prefieren acudir a centros públicos de atención en salud que a centros privados.
- La población participante en el estudio consintió en que la atención del CNCDCP es de mejor calidad que en otros Centros.
- El 95% calificó como: “excelente” o “buena” la resolución de la demanda presentada al CNCDCP ante un 59% en otros centros de atención.
- En cuanto a la resolución de necesidades físicas, el 94% de los consultados calificaron al Centro como: “excelente” o “bueno”, frente a un 58% en otros centros en estas mismas categorías.

- El apoyo de la Fundación Pro Clínica del Dolor al CNCDCP permite cubrir muchas de las necesidades materiales que presentan los pacientes.
- En cuanto a la distancia que se debe recorrer para ser atendidos, no hubo diferencia entre el CNCDCP y otros centros.
- En cuanto al tiempo que tomó la resolución de la demanda, un 54% de los consultados dijeron que en menos de media hora tenían su necesidad resuelta en el CNCDCP, frente a un 31% en otros centros.
- Al analizar los gastos incurridos en la atención de los pacientes, no se documentó una diferencia significativa entre el CNCDCP y otros centros.
- Más del 95%, tanto de pacientes como de cuidadores, considera que en el CNCDCP existe un trato humano bueno o excelente.
- La formación especializada del personal del CNCDCP contribuye a la satisfacción de los usuarios.
- La referencia tardía que se hace de pacientes oncológicos terminales influye en la educación y las relaciones que se puedan establecer con los pacientes y sus cuidadores.
- Un 90% de los pacientes y familiares consideraron satisfactoria la calidad de la educación que se les brindó en el CNCDCP, frente a un 50% en otros centros.
- Al no estar abierto el Centro, las personas deben acudir a otros centros para resolver su demanda, deben buscar alternativas externas.

5.2 Recomendaciones

Todas las recomendaciones requieren el apoyo de manera que deben ser realizadas por el personal del CNCDCP junto con la dirección.

Políticas de salud

- Ampliar la Línea del Dolor 24 horas.

Actualmente la Línea del Dolor funciona sólo durante el horario diurno del CNCDCP. Se propone ampliar la atención a través de este medio a 24 horas. Esto debe ser realizado en forma rotatoria por los funcionarios capacitados del CNCDCP. Esto permitiría solventar gran parte de las necesidades con un costo relativamente bajo.

- Instalar un radiolocalizador.

Este debe ser rotatorio entre el personal, donde los familiares y pacientes puedan consultar. Quien esté a cargo de recibir las llamadas debe evacuar sus dudas y coordinar la mejor solución a la situación que se presenta. Si fuera necesario debe realizar una visita domiciliar o coordinar con el hospital o clínica más cercano a la residencia del paciente, en caso que se amerite el traslado.

- Ampliar el horario.

Esto permitiría atender pacientes en las tardes y las noches. Esto debe realizarse con un equipo básico de atención en la sede del Centro (médico, enfermero, farmacéutico). Sin embargo, el costo de este servicio es mucho más alto que los dos anteriores. Por lo tanto es probable que se requiera instalar alguna de las opciones mencionadas previamente y hacer un registro de los casos atendidos; con el fin de justificar el ampliar el horario en un futuro. Inicialmente podría hacerse hasta las diez de la noche y posteriormente evaluar la necesidad de abrir fines de semana y veinticuatro horas.

- Reforzar la Línea del Dolor.

La Jefatura de Enfermería del CNCDCP debe reforzar la Línea del Dolor para solucionar vía telefónica la mayoría de las inquietudes que se presenten sin el desplazamiento del paciente. De forma que esta sea atendida por personal capacitado y que la atención sea rápida y eficaz. Para poder realizarlo es posible que se requiera personal capacitado dedicado exclusivamente a la atención de la línea.

- Conformar un Hospital de Día.

Esto permitiría que los pacientes de cuidados paliativos puedan compartir con otros enfermos y con sus respectivos familiares. Sería un espacio para el tratamiento de los pacientes que la a vez permitiría su interacción con otros pacientes. Podría servir como apoyo al cuidado de los pacientes e inclusive como parte de la terapia psicológica. Este es un servicio que sólo requeriría de un espacio físico relativamente amplio. Puede ser atendido por el personal actual.

- Promocionar la referencia temprana.

Actualmente esta es una de las principales limitantes de la calidad de atención. El CNCDCP, a través de su Director y el Comité de Divulgación, puede promocionar entre los servicios de Oncología, el cuerpo médico hospitalario y de atención básica, la referencia temprana de los pacientes oncológicos terminales. Se deben crear relaciones de amistad con los otros funcionarios para que ellos se identifiquen con el tipo de atención brindada en cuidados paliativos.

- Identificar instrumentos cualitativos que detecten necesidades no físicas y analizar distribución de necesidades.

Este punto puede ser realizado por el Comité de investigación junto con la Dirección. Se deben realizar estudios analizando la distribución de las necesidades espirituales, psicológicas, materiales y sociales. Es probable que esta sea información muy enriquecedora. Para lograrlo se debe elaborar un instrumento con la ayuda de psicólogos, directores espirituales y sociólogos que permita identificar estas necesidades de una manera certera.

Este tipo de estudio puede ser un tema en los trabajos finales de las pasantías del CNCDCP.

Políticas de Calidad:

- Implementar sistemas de control de calidad.

Esto puede estar a cargo de los Comités de calidad y Compromisos de Gestión con el apoyo de la Dirección. Posterior a la identificación de los diferentes tipos de demandas en el CNCDCP, se debe consultar la literatura internacional para identificar los estándares de calidad. Deben elaborarse indicadores que relacionen el manejo de las necesidades en el CNCDCP con lo existente a nivel internacional. Esto permitiría evaluar la calidad. Este proceso debe realizarse en forma continua y podría incluirse dentro de las evaluaciones anuales del Compromiso de Gestión.

Sistema educativo:

- Reforzar y promocionar los cursos de educación al personal, pacientes y familiares.

El Comité de Docencia y el personal del CNCDCP deben reforzar y promocionar los cursos que se dan a familiares y cuidadores de pacientes terminales de forma que estén en capacidad de resolver la mayor cantidad de situaciones que se presenten en el hogar y no deban acudir a otros servicios fuera del horario de atención del CNCDCP. Para cumplir este punto es primordial la referencia temprana, porque la referencia tardía reduce el tiempo disponible para la capacitación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ad Hoc Committee of Cancer Pain of the American Society of Clinical Oncology (1992). Cancer Pain Assessment and Treatment Curriculum Guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, 10 (12), 1976-1982.
2. Ahmedazi, S (1993). Palliation of respiratory symptoms. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 349-378.
3. Alonso Prado, ME. (2004). Servicios especializados en Cuidados Paliativos de Extremadura, España. Consultado en 29 de Septiembre del 2004 en www.angelfire.com.
4. Arraw Carrominas, F (2000). Conceptualización de Plan de Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE), Eje actual de la reforma a la Salud . Consultado en julio 20 2005 en www.camara.cvaugc/conceptualizacion.pdf.
5. Arrison, D., Hirsberg, S., Weissman, D. (2002). Urologic Issues in Palliative Medicine. En Berger, A., Portenoy, R., Weissman, D. (Ed.), *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology* (pp. 465-474). Filadelfia: Lippincott William & Wilkins. (Original publicado en 2002.).
6. Askenasy, JM (1992). About the mechanism of Hiccup. *Eur Neurol*, 32, 159-163.
7. Asociación Internacional para el estudio del dolor (2001). Consultado en Octubre 2004 en www.iasp.com.
8. Astudillo, W., Mendinueta, C. (1995). Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. En Astudillo, W. (ed.), *Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal* (pp. 42-51). Navarra: EUNSA.
9. Balma, G., Chávez, A., Gómez, L. (Octubre 2003). Apertura de la Atención Médica del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos durante los fines de semana. (Trabajo de Pasantía, Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos).
10. Barahona, Nury. Trabajadora Social de la Clínica del Dolor del Hospital de Grecia. Revisión de trabajo, enero 2005.
11. Barba Tejedro, A., Barba Tejedor, S., Sánchez de San Lorenzo, A. (2004). La actitud de los profesionales sanitarios de atención primaria de Salamanca hacia los Cuidados Paliativos: ¿qué opinión tienen?. Consultado en Octubre 2004 en www.marcoteorico/demandasencp/SOCIEDADESPAÑOLADECUIDADOSPALATIVOS.htm.

12. Barrón, A (1990). Perspectivas de estudio en el apoyo social. JANO, 38, 74-85.
13. Bejarano, P. (2000). Morir con dignidad. Fundamento del Cuidado Paliativo, Atención Interdisciplinaria del Paciente Terminal. . Bogotá, Colombia.: Fundación Omega.
14. Bergen County Nursing Home Information. (2004). . Consultado en Octubre 10, 2004 en HMAisch@co.bergen.nj.us.
15. Berger, A., Portenov, R., Weissman, D. (2002). Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Filadelfia: Lippincot Williams & Wilkins.
16. Bernabeu Mestre, J. (1994). Enfermedad y población: Introducción a los problemas y métodos de la epidemiología histórica.. Valencia, España: Seminari de Estudis sobre la Ciencia.
17. Bonica, J. (Ed.). (1990). Cancer Pain: the management of pain (Vols. 1). Filadelfia: Lea and Fobiger.
18. Boulant, JA. (1991). Fever: basic mechanisms and management. En Mackowiak, P. (ed.), Thermoregulation (pp. 122). Nueva York: Raven Press.
19. Cabezas, E. (1990). La Medicina en Costa Rica. San José, Costa Rica: Editorial Nacional de Salud y Seguridad Social.
20. Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Plan Anual Operativo, 2003-2004. San José.
21. Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos (2004). Unidad de Estadística. San José.
22. Coyle, N., Addehart, J., Foley, KM., Portenoy, RK. (1990). Character of Terminal Illness in the Advanced Cancer Patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life.. J Pain Symptom Management, 5 (2), 83-93.
23. Daut, RL., Clleland, CS. (1982). The prevalence and severity of pain in cancer.. Cancer, 50 (9), 1913-1318.
24. Decreto Ejecutivo Número 28838-11. Julio del 2000. Poder Ejecutivo, Gobierno de Costa Rica. San José, 2000.
25. Decreto Ejecutivo Número 29561-s. Junio del 2001. Poder Ejecutivo, Gobierno de Costa Rica. San José, 2001.
26. Decreto Número 2174 del 28 de noviembre de 1996 "Por el cual se organiza el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad del Sistema General de Seguridad Social en Salud " . Ministerio de Salud. República de Colombia. 1996.

27. Departamento de Estadística del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. 2004.
28. Díaz, N. (2003). La familia en Cuidados Paliativos.. Consultado en Diciembre 10, 2004 en www.pallium.org.
29. Doyle, D., Hanks, C. (1994). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Gran Bretaña: Oxford University Press.
30. Engels, J. (1989). Seizures and Epilepsy.. Filadelfia: FA Davis Co.
31. Faisinger, R., Millar, MJ., Bruera, E. (1991). Symptom control during the last week of life on a palliative care unit.. J Palliat Care, 7 (1), 5-11.
32. Fine, KD., Kreis, GJ., Fordtran, JS. (1993). Gastrointestinal Disease. En Sleisenger, MH., Fordtran, JS. (ed.), Diarrhea (pp. 1043-1072). Filadelfia: WB Saunders.
33. Flórez Lozano, JA. (2003). La importancia de una muerte digna: consideraciones éticas.. Med Integral, 41 (2), 57-60.
34. Foley, KM. (1979). Internacional Symposium on Pain on Advanced Cancer. En Bonica, JJ., Ventafridda, V. (ed.), Pain syndromes in patients with cancer. (pp. 59-75). Nueva York: Raven Press.
35. Fonseca Renauld, J. (1997). Manual de administración financiera para gerentes de salud.. Washington D.F.: OPS/OMS.
36. Forsyth, PA., Posner, JB. (1992). Headaches in patients with brain tumors: a study of ill patients. Ann Neurol, 32, 289.
37. Fuller, RW., Jackson, DM. (1990). Physiology and treatment of cough.. Thorax, 45 , 425.
38. Fundación para el paciente con cáncer. Incidencia y mortalidad de los tumores malignos. Consultado en Julio 30, 2004 en www.fundacancer.com/extras/estadisticas.shtml.
39. Glare, P., Lickiss, JN. (1982). Unrecognized constipation in patients with advanced cancer: a recipe for therapeutic disaster. J Pain Symptom Manage.
40. Gilmore, C., Moraez, H. (1996). Gerencia de la Calidad. Manuales operativos Paltex.. Washington: OPS/OMS.
41. Goisis, A., Gorini, M., Ratti, R., Luliri, P. (1989). Application of a WHO protocol on medical therapy for oncologic pain in an internal medicine hospital.. Tumori, 75, 470-472.

42. Gustaffson, B., Porn, I. (1994). A motivational approach to confirmation: an interpretation of some dysphagic patient's experiences. *Theor Med*, 15, 409.
43. Haber, J. et al (Ed.). (1983). *Manual de Psiquiatría*. España: Salvat Editores. 632-634.
44. Herrera, E., Montalbán, M. (2004). Análisis de la calidad integral en la unidad de Cuidados Paliativos de San Pedro de Poás. (Tesis de Maestría en Administración de Servicios de Salud Sostenible, Universidad Estatal a Distancia).
45. Hospices Organization (2004). *Hospices an Palliative Care..* Consultado en Octubre 13, 2004 en www.hospices.org.
46. Hospital Marqués de Valdecilla (2004). *Atención de pacientes terminales.* Consultado en Septiembre 2004 en www.hospmarquezvaldecilla.com.
47. Huertas García, A. (1995). *Organización sanitaria y crisis social en España..* Madrid: Fundación de Investigaciones Marxistas.
48. Jacobsen, PB., Hann, DM., Azzarello, LM. (1999). Fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer: characteristics, course and correlates.. *J Pain Symptoms Manage*, 18, 233-242.
49. Jaramillo, J. (1993). *Salud y Seguridad Social*. San José: Editorial de la Universidad de Costa Rica.
50. Johnson, JT., Ferretti, GA., Nehery, J. (1993). Oral pilocarpine in post-radiation xerostomia in patients with head and neck cancer. *N England J Med*, 329-390.
51. Krainik, M., Zylicz, Z. (2001). Understanding pruritus in systemic disease. *J Pain Symptom Manage*, 21, 151-168.
52. Kubler-Ross, E. (1969). *On death and Dying*. Nueva York: Mac Millan.
53. Latimer, EJ. (1991). Euthanasia: a physician's reflection. *J Pain Symptom Manage*, 6, 487-491.
54. Lipowski, ZJ. (1987). Delirium. *JAMA*, 258, 1789-1792.
55. Longman, AL., Braden, CJ., Mishel, MH. (1996). Side effects burden in women with breast cancer. *Cancer Pract*, 4, 274-280.
56. Makela, J., Kiviniemi, H., Laitinem, S. (2000). Prognostic factors predicting survival in the treatment of retroperitoneal sarcoma. *Eur J Surg Oncol*, 26, 552-555.
57. Mesén, P. (2003). *Referencia a Visita Domiciliar Oncológica*. Archivo Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos (revisión no publicada).

58. Ministerio de Salud de Costa Rica (2004). Normas de Atención de Unidades de Cuidados Paliativos. San José.
59. Ministerio de Salud de Costa Rica (2004). Unidad de Estadística. San José.
60. Miranda, G. (2003). La Seguridad Social y el Desarrollo en Costa Rica. San José: Editorial Universidad Estatal a Distancia.
61. Miser, AW. (1993). Pain in infants, children and adolescents. En Schechter, NL., Berde, CB., Yaster, M. (ed.), Management of pain associated in childhood cancer (pp. 411-424). Baltimore: Williams and Wilkins.
62. Mora Guevara, E. (Abril 2002). Pautas para un soporte espiritual asertivo para personas con enfermedad crónica dolorosa no curable aún y/o terminal (Tesis de Maestría en Ciencias Teológicas, Universidad Bíblica Latinoamericana).
63. Morales C. (Setiembre 2004). . "Entrevista con Sra. Edith de Behm, tesorera de la Fundación Nacional Pro Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos".
64. Morales C (Enero 2005). "Entrevista con Lic. Mauro Chávez, enfermero del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos".
65. Morales C. (Diciembre 2004). "Entrevista con Msc. Javier Rojas, psicólogo del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos".
66. Morales C. (Febrero 2004). "Entrevista a Dr. Isaías Salas Herrera, director Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos".
67. Morales C. (Diciembre 2004). "Entrevista a Sr. Luis Torres, coordinador de Proveeduría del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos".
68. National Cancer Institute (1990). NCI Workshop on Cancer Pain. Sept 14-15: Bethesda.
69. Organización Mundial de la Salud (2004). Estupefacientes y Sustancias Psicotrópicas. Logrando equilibrio en las políticas nacionales de fiscalización de opioides. Consultado en Agosto 2, 2004 en www.paho.org/Spanish/HSP/HSE/opioides-esp.pdf.
70. Organización Mundial de la Salud (2003). Reporte Anual 2003. Consultado en Enero 15, 2004 en www.WHO.org/WHOreport2003.
71. Organización Panamericana de la Salud (2004). Promoviendo la Salud de las Américas: Costa Rica. Consultado en Julio 25, 2004 en www.paho.org/spanish/sha/prflcor.htm.
72. Osorio, A. (2002). Estudio de 3765 pacientes que recibieron atención médica en el servicio de emergencias del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia.

(Trabajo de Pasantía en el Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos).

73. Palliative Care Centre and Hospice of the North Shore (2004). Inpatient Unit Gallery. Consultado en Octubre 18, 2004 en www.carecenter.org/services/hospice.html.
74. Payne, D., Massie, M. (2002). Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. En Berger, A., Portenoy, R., Weissman, D (ed.), Depression and anxiety (pp. 577-578). Filadelfia: Lippincot, Williams and Wilkins.
75. Pontificia Universidad Católica de Chile (2004). Manual de patología quirúrgica: cáncer gástrico. Consultado en Agosto 3, 2004 en www.escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/PatolQuir/PatolQuir033.html.
76. Ramírez, W. (1999). Evolución de la Enseñanza de la Medicina: formando emprendedores. San José: no aparece editorial en el folleto.
77. Real Academia Española (2001). Diccionario de la Lengua Española. España: Vigésima segunda edición.
78. Reuben, DB., Mor, V. (1986). Nausea and vomiting in terminal cancer patients. Arch Inter Med, 146, 2021-2023.
79. Sabartés, O. (2003). Evolución de un equipo de soporte de geriatría y cuidados paliativos en un hospital de agudos. Revista Gerontológica, 13 (2), 83-88.
80. Salas, I. (2001). Plan Nacional para la Organización de las Clínicas de Control de Dolor y Cuidados Paliativos del nivel I y II de Atención Médica. San José.
81. San Martín, H. (1989). Salud pública y medicina preventiva. Barcelona: Masson.
82. Sibaja, C. (2004). Trabajadora Social de la Clínica del Dolor del Hospital de San Ramón (Tesis de Pasantía en el Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos).
83. Sociedad Internacional de Tanatología (2003). Aprendamos, enseñemos y acompañemos en la vida y en la muerte. España: Editorial SEIT.
84. Sociedad Española de Oncología Médica (2003). Consultado en Diciembre 11, 2003 en www.seom.org.
85. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (1998). La comunicación en la terminalidad. V curso de Cuidados Paliativos. San Sebastián.

86. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (1997). Medicina Paliativa: bases para una mejor teminalidad. IV curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Bilbao.
87. Sosa, M. (2004). Cuidados Paliativos. Consultado en Diciembre 10, 2004 en www.secpal.com.
88. Stiernsward, J., Teoh, N. (1998). Proceedings of the Second International Congress on Cancer Pain. Advances in pain research and therapy. En Foley, KM., Bonica, JJ., Vetafrida, V. (ed.), The scope of the cancer pain problem (pp. 7-12). Nueva York: Raven Press.
89. Sykes, NP. (1983). Constipation and Diarrhea. En Doyle, D., Hanks, GW., McDonald, N. (ed.), Oxford Textbook of Palliative Medicine (pp. 299-310). Nueva York: Oxford University Press.
90. Trzepacz, PT., Teague, GB., Lipowski, ZJ. (1985). Delirium and other organic mental disorders in a general hospital. Gen Hosp Psychiatry, 7, 101-106.
91. Twicross, R. (1983). Oxford Textbook of Palliative Medicine. En (ed.), The terminal phase. Filadelfia: Oxford University Press.
92. Vázquez, M. (2001). Los derechos del paciente terminal. Consultado en Diciembre 18, 2003 en www.ached.cl/archivosbajar.
93. Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. Palliat Med, 14, 363-374.
94. Winnipeg Regional Health Authority (2002). Emergency Palliative Care Symptom Management Kit Draft Guidelines. Palliative Care Subprogram, Family Medicine. Winnipeg: Winnipeg Regional Health Authority.
95. Woodruff, R. (1998). Palliative Medicine: symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS. Filadelfia: Oxford University Press.
96. Zunzunegui, MV. (1994). Las redes sociales y la salud en las personas mayores. Index de enfermería, 8-9, 15-17.

ANEXOS

Anexo 1: Instrumento de recolección de datos para pacientes atendidos en la Línea del Dolor

1. Identificación del paciente

1. 1 Número de caso: _____

1. 2 Residencia:

- 1- San José
- 2- Alajuela
- 3- Cartago
- 4- Heredia
- 5- Puntarenas
- 6- Guanacaste
- 7- Limón

1. 3 Sexo: 1- Femenino 2- Masculino

1. 4 Edad:

- 1- 13 a 18 años
- 2- 19 a 33 años
- 3- 34 a 49 años
- 4- 50 a 64 años
- 5- 65 a 80 años
- 6- Más de 80 años

1. 5. Escolaridad:

- 1- Analfabeta
- 2- Primaria incompleta
- 3- Primaria completa
- 4- Secundaria incompleta
- 5- Secundaria completa
- 6- Universitaria incompleta
- 7- Universitaria completa

1.6 Condición de salud actual del paciente:

- 1- Aceptable
- 2- Dependencia para actividades de la vida diaria
- 3- Últimas 48 horas de vida
- 4- Falleció

1. 7 Diagnóstico: Código de enfermedad del CIE 10

2. Identificación del cuidador principal

2.1 Parentesco:

- 1- Padre o madre
- 2- Hijo o hija
- 3- Hermano o hermana
- 4- Abuelo (a)
- 5- Tío (a)
- 6- Vecino o amigo
- 7- Otros
- 8- No sabe, no responde (NS/NR)

2.2 Sexo: 1- Femenino 2- Masculino

2.3 Edad:

- 1- 13 a 18 años
- 2- 19 a 33 años
- 3- 34 a 49 años
- 4- 50 a 64 años
- 5- 65 a 80 años
- 6- Más de 80 años

2.4 Escolaridad:

- 1- Analfabeta
- 2- Primaria incompleta
- 3- Primaria completa
- 4- Secundaria incompleta
- 5- Secundaria completa
- 6- Universitaria incompleta
- 7- Universitaria completa

3. Demandas de atención

3.1 Tipo de demanda del paciente:

- 1- Física
- 2- Psicológica
- 3- Social
- 4- Material
- 5- Información y capacitación
- 6- Espiritual
- 7- NS/NR

3. 2 La resolución de la demanda en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDPC) fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

3.3 ¿Ha tratado de contactar al CNCDCP fuera de su horario laboral (lunes a viernes de 7am a 4pm y viernes de 7am a 3pm)?

- 1- SI
- 2- NO
- 3- NS/NR

3.4 Si es afirmativa la pregunta anterior, ¿ha recurrido a otros centros de salud por no poder contactar al CNCDCP?

- 1- SI
- 2- NO
- 3- NS/NR

3.5 Si es afirmativa la pregunta anterior, ¿a cuál centro ha acudido?

- 1- Emergencias del Hospital Calderón Guardia
- 2- Emergencias del Hospital Méjico
- 3- Emergencias del Hospital San Juan de Dios
- 4- Emergencias de alguna Clínica Periférica
- 5- Cruz Roja
- 6- Ambulancia privada
- 7- Clínica Bíblica
- 8- Clínica Católica
- 9- Hospital CIMA
- 10- Clínica Santa Catalina
- 11- Médico privado
- 12- Otros
- 13- NS/NR

3.6 La resolución de la demanda en el centro de salud consultado, diferente al CNCDCP, fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

4. Oportunidad

4.1 ¿Cuántas, aproximadamente, fueron las consultas mensuales que recibió en el CNCDCP?

- 1- Una
- 2- Dos
- 3- Tres o cuatro
- 4- Más de cuatro

4.2 ¿Cuántas, aproximadamente, fueron las consultas mensuales que recibió durante la jornada diurna en otros centros de salud?

- 1- Una
- 2- Dos
- 3- Tres o cuatro
- 4- Más de cuatro

4.3 ¿Cuántas, aproximadamente, fueron las consultas mensuales que recibió durante la jornada vespertina o nocturna de otros centros de salud?

- 1- Una
- 2- Dos
- 3- Tres o cuatro
- 4- Más de cuatro

5. Accesibilidad

5.1 ¿Cuál fue la distancia aproximada que se desplazaron para acudir a atención al CNCDCP?

- 1- No se desplazaron a recibir atención de la demanda
- 2- 10 metros hasta 10 Kilómetros (Km)
- 3- 11 a 30 Km
- 4- 31 a 50 Km
- 5- 51 a 70 Km
- 6- Más de 70 Km
- 7- NS/NR

5.2 ¿Cuál fue la distancia aproximada que se desplazaron para acudir a atención a otros centro de salud?

- 1- No se desplazaron a recibir atención de la demanda
- 2- 10 metros hasta 10 Kilómetros (Km)
- 3- 11 a 30 Km
- 4- 31 a 50 Km
- 5- 51 a 70 Km
- 6- Más de 70 Km
- 7- NS/NR

5.3 ¿Cuál fue el tiempo aproximado que le tomó desde que contactó al servicio de salud hasta que tenía la demanda resuelta en el CNCDCP?

- 1- 0 a 10 minutos
- 2- 11 a 30 minutos
- 3- 31 a 60 minutos
- 4- 1 a 2 horas
- 5- 2 a 4 horas
- 6- Más de 4 horas
- 7- NS/NR

5.4 ¿Cuál fue el tiempo aproximado que le tomó desde que contactó al servicio de salud hasta que tenía la demanda resuelta en otros centro de salud?

- 1- 0 a 10 minutos

- 2- 11 a 30 minutos
- 3- 31 a 60 minutos
- 4- 1 a 2 horas
- 5- 2 a 4 horas
- 6- Más de 4 horas
- 7- NS/NR

5.5 ¿Cuánto dinero gastó para acudir al CNCDPCP (transporte, equipo, materiales, alimentación, etc)?

- 1- No tuvieron gastos
- 2- 1 a 1000 colones
- 3- 1001 a 5000 colones
- 4- 5001 a 10000 colones
- 5- 10001 a 25000 colones
- 6- 25001 a 50000 colones
- 7- 50001 a 100000 colones
- 8- Más de 100000 colones
- 9- NS/NR

5.6 ¿Cuánto dinero gastó para acudir a otros centros de salud (transporte, atención médica, medicamentos, equipo, materiales, alimentación, etc)?

- 1- No tuvieron gastos
- 2- 1 a 1000 colones
- 3- 1001 a 5000 colones
- 4- 5001 a 10000 colones
- 5- 10001 a 25000 colones
- 6- 25001 a 50000 colones
- 7- 50001 a 100000 colones
- 8- Más de 100000 colones
- 9- NS/NR

6. Satisfacción

¿Cómo percibió de la calidad de atención en el CNCDPCP en cuanto a los siguientes factores?

6.1 El paciente considera que el *trato humano* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.2 El cuidador principal considera que el *trato humano* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena

- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.3 El paciente considera que la *eficacia* en la resolución de las necesidades fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.4 El cuidador principal considera que la *eficacia* en la resolución de las necesidades fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.5 El paciente considera que la *información recibida* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.6 El cuidador principal considera que la *información recibida* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

¿Cómo percibió de la calidad de atención en otros centros de salud en cuanto a los siguientes factores?

6.7 El paciente considera que el *trato humano* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.8 El cuidador principal considera que el *trato humano* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.9 El paciente considera que la *eficacia* en la resolución de las necesidades fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.10 El cuidador principal considera que la *eficacia* en la resolución de las necesidades fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.11 El paciente considera que la *información recibida* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

6.12 El cuidador principal considera que la *información recibida* fue:

- 1- Mala
- 2- Regular
- 3- Buena
- 4- Excelente
- 5- NS/NR

7. Conclusión

7.1 ¿El paciente considera que existe la necesidad de ampliar el horario de atención del CNCDCP?

- 1- SI
- 2- NO
- 3- NS/NR

7.2 ¿El cuidador principal considera que existe la necesidad de ampliar el horario de atención del CNCDCP?

- 1- SI
- 2- NO
- 3- NS/NR

¡Muchas gracias!

Anexo 2: Clínicas del Dolor de Primer y Segundo Nivel de Atención

Entre ellas están:

- Área de Salud de Puerto Viejo (sede) y Área de Salud de Horquetas
- Área de Salud de Santo Domingo (sede), San Pablo y San Isidro
- Clínica de Buenos Aires, Puntarenas
- Clínica de Atenas
- Clínica de Belén-Flores y Área de Salud de Santa Bárbara
- Área de Salud Peninsular (Paquera)
- Área de Salud Alfaro Ruiz
- Área de Salud de Cañas
- Área de Salud de Cariari, Guápiles
- Hospital de Grecia
- Hospital de Nicoya
- Hospital de Puntarenas
- Hospital de Turrialba
- Hospital de Cartago
- Hospital de Limón
- Hospital Los Chiles
- Hospital de Pérez Zeledón
- Hospital de San Carlos
- Hospital de San Ramón

Anexo 3: Registro de llamadas telefónicas de enero a noviembre del 2004

Mes	Total de llamadas mensuales	Total de llamadas incluidas en el estudio
Enero	482	407
Febrero	475	423
Marzo	360	297
Abril	145	129
Mayo	278	253
Junio	99	83
Julio	262	200
Agosto	406	346
Setiembre	432	371
Octubre	246	234
Noviembre	221	206
Total	3406	2949

Fuente: Morales C y Saint-Hilaire C; Unidad de Estadística, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, 2004.