



## ORIGINAL

# Caracterización de las personas atendidas en cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud en Cerro Navia, Chile

Denisse Parra-Giordano\*, Pilar Cornejo Rivas, María Inés Ferrada Carrasco, Rocío Gómez García y Cristina Muñoz del Pino

Departamento de Enfermería, Escuela de Enfermería, Universidad de Chile

Recibido el 19 de marzo de 2019

Aceptado el 7 de octubre de 2019

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, Atención Primaria de Salud, visita domiciliaria, enfermedad crónica, teoría de enfermería, política pública.

### Resumen

**Objetivo:** Describir características sociodemográficas y clínicas de las personas a las que se les brindan cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud (APS) durante visitas domiciliarias en la comuna de Cerro Navia, a través de una investigación cuantitativa, obtenida de bases secundarias, durante el periodo de julio de 2017 a junio de 2018.

**Material y método:** Investigación cuantitativa, diseño no experimental, transversal, descriptiva, con paradigma crítico. El estudio se realiza mediante la revisión de fuentes secundarias (registros de atenciones) de todas las personas atendidas en el Programa de Dependencia Severa en los distintos Centro de Salud Familiar (CESFAM) de Cerro Navia durante el periodo de julio de 2017 a junio de 2018. Se analizaron datos sociodemográficos y clínicos, tales como edad, sexo, ingreso económico, parentesco del cuidador/a y sexo, patologías y si el cuidado era a personas con enfermedades oncológicas o no. Para el análisis de información se utilizó una matriz en Microsoft Excel.

**Resultados:** Se revisaron las fichas de 539 personas, de las cuales 436 cumplieron con los criterios de inclusión, con una mediana de 78 años, dependencia severa del 61,5 %, con una mayor prevalencia de FONASA B (64,5 %). Los cuidadores eran mayormente de sexo femenino con 83,3 %, en donde el parentesco más frecuente fue "hija/o". Finalmente, del total de la población, el 85 % presentaba enfermedades crónicas como principal patología para ser atendida dentro del programa dependencia severa.

**Conclusiones:** Se identificó que la población atendida en el programa de dependencia severa mayoritariamente posee patologías crónicas, por lo cual la entrega de CCPP debería extenderse a la población con enfermedades crónicas.

\*Autor para correspondencia:

Denisse Parra-Giordano

Departamento de Enfermería, Universidad de Chile. Avenida Independencia 1027, Independencia, Santiago, Chile

Correo electrónico: [denisseparrag@gmail.com](mailto:denisseparrag@gmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2019.1087/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1087/2019)

**KEYWORDS**

Palliative care, Primary Health Care, home visit, chronic disease, nursing theory, public policies.

**Abstract**

**Objective:** To describe the sociodemographic and clinical characteristics of the patients receiving palliative care in the primary health care (PHC) setting during home visits in the 'commune' of Cerro Navia through a quantitative research using secondary sources from July 2017 to June 2018.

**Methods:** A quantitative research using a non-experimental, cross-sectional, descriptive design within the critical paradigm. The study was carried out by reviewing secondary sources (care records) for the patients cared for within the Severe Dependence Program at the various CESFAM in Cerro Navia from July 2017 to June 2018. Patient sociodemographic and clinical data were analyzed, including age, gender, income, caregiver kinship and gender, disease, and cancer status (yes/no). A Microsoft Excel matrix was used to analyze information.

**Results:** A total of 539 records were collected, of which 436 met the inclusion criteria. Median age was 78 years. A total of 61.47 % had severe dependency, 64.45 % had FONASA B affiliation, 78.67 % had female caregivers, with "daughter" being the primary kinship, and 85 % had chronic diseases as primary condition qualifying to receive care within the Severe Dependence Program.

**Conclusions:** The population cared for within the Severe Dependence Program was found to suffer mostly from chronic conditions, hence PC delivery should be extended to the population with chronic diseases.

Parra-Giordano D, Cornejo Rivas P, Ferrada Carrasco M, Gómez García R, Muñoz del Pino C. Caracterización de las personas atendidas en cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud en Cerro Navia, Chile. *Med Paliat.* 2019;26(4):272-279

## Introducción y antecedentes

Los cuidados paliativos (CCPP) se brindan para mejorar la calidad de vida de las personas y su familia cuando presentan problemas físicos, psicológicos o espirituales asociados a una enfermedad potencialmente mortal. A pesar de ello, se estima que a nivel mundial solamente el 14 % de los 40 millones de personas que requieren CCPP realmente lo reciben<sup>1</sup>.

Los CCPP datan de una reciente historia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora el concepto de CCPP oficialmente el año 1980 como cuidado de personas con enfermedad activa, progresiva y avanzada<sup>2,3</sup>; actualmente, se define como una estrategia que mejora la calidad de vida de las personas y sus cercanos al vivenciar una enfermedad potencialmente mortal<sup>1,4</sup>. Asimismo, la OMS declara que los CCPP constituyen un modelo asistencial útil tanto para enfermedades avanzadas y en etapa terminal, del mismo modo, contener el control de síntomas, apoyo emocional, espiritual, cuidados de la familia y preparación ante el duelo<sup>5</sup>. Los CCPP están evolucionando desde un foco único en personas con cáncer hasta una mirada amplia que abarca enfermedades avanzadas no oncológicas<sup>3,5,6</sup>, así como comenzar con un tratamiento precoz que incluya más que el proceso del final de la vida<sup>3,7</sup>.

En Chile se encuentra instaurado el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Uno de sus principios (Integralidad) comprende la cartera de servicios ofertada<sup>8,9</sup>, entendiéndolas como acciones preventivas,

curativas/prolongación de la vida, de rehabilitación y cuidados paliativos<sup>5,9</sup>. De esta forma, el sistema de salud establece niveles de prevención, donde el nivel de prevención cuaternaria tiene como propósito el soporte paliativo, objetivo principal las enfermedades degenerativas terminales polipatología crónica, estrategias de intervención manejo paliativo acompañamiento y los instrumentos guías de práctica clínica protocolos<sup>9</sup>.

Para instaurar este sistema de salud, el 2004 el estado de Chile implementó el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES), el cual detalla los derechos de salud para la población chilena frente a 80 problemas de salud actualmente, garantizando acceso, oportunidad, protección financiera y calidad en la atención de estas patologías<sup>10</sup>. De esta forma, en 2005 se publicó la *Guía clínica de alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado*, sin embargo, esta solamente cubría las garantías de los CCPP para patologías de tipo oncológicas<sup>11</sup>, a pesar de la pertinencia evidente de los CCPP para las personas que sufren enfermedades no oncológicas; la práctica clínica cotidiana está lejos de su incorporación<sup>6</sup>, dejando de lado las patologías crónicas y presentando escasos registros al respecto.

A nivel mundial, las enfermedades crónicas no oncológicas avanzadas han aumentado constituyéndose uno de los principales focos de cuidados, tanto en la Atención Primaria como especializada<sup>12</sup>; algunas de estas patologías que requieren CCPP son enfermedades cardiovasculares (38,5 %), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3 %), SIDA (5,7 %) y diabetes (4,6 %) <sup>1,11,13</sup>. Así, diversos estudios

evidencian que las personas sin patologías oncológicas que precisan CCPP constituyen entre el 15 y el 45 % de las intervenciones actuales en CCPP<sup>5,12</sup>. En Chile, las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte con 27 % del total de decesos al año 2016, y los tumores malignos corresponden a la segunda causa, con 26 % de muertes al mismo año<sup>14</sup>; a pesar de que la OMS recomienda el uso de los CCPP en las enfermedades crónicas, existe escasa evidencia al respecto en el país<sup>13</sup>.

De cara a esta problemática, en octubre de 2018 se reunieron 60 autoridades y expertos latinoamericanos en Lima para discutir las políticas públicas, con el fin de ampliar el acceso de los CCPP en toda la región<sup>15</sup>. Por su parte en Chile, en agosto de 2018, la Sala de la Cámara de Diputados aprobó una resolución que solicitaba al Presidente de la República disponer el envío de un proyecto que extiende las prestaciones garantizadas por la Ley 19666 a las personas que sufren de cáncer terminal y a quienes se encuentren en fase terminal de enfermedades neurológicas, demencias, insuficiencias cardiovasculares, broncopulmonares y nefropatías crónicas<sup>16</sup>.

En Chile, la mayor parte de las patologías definidas con necesidad de CCPP son atendidas en Atención Primaria de Salud (APS). A nivel nacional, las enfermedades crónicas en APS, según ingresos del año 2014, tienen una prevalencia de hipertensión arterial 169.546 personas, y de diabetes mellitus 86.061 personas<sup>17</sup>. En la actualidad, más personas viven con las enfermedades crónicas, las cuales pueden ser atendidas de manera efectiva y eficiente en el domicilio con un apoyo específico<sup>18</sup> y este aumento en las enfermedades no transmisibles influye en la demanda de la atención domiciliaria<sup>6-8</sup>.

De acuerdo con el modelo de salud se implementan diferentes programas para dar respuestas a las necesidades de salud, entre los cuales se encuentran el Programa de Atención Domiciliaria a Pacientes con Dependencia Severa<sup>19</sup> y el Programa de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor<sup>20</sup>, ambos desarrollados por medio de Visitas Domiciliarias. La Visita Domiciliaria en Chile es entregada a personas en situación de discapacidad física (temporal o definitiva) y a sus familias, teniendo como objetivo entregar cuidados de manera continua, mejorando la calidad de vida, la dignidad de la muerte y el apoyo durante el duelo<sup>21</sup>. Con respecto a la dependencia, en Chile la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional Chilena 2013, conforme al Índice de Dependencia de Funcionalidad, concluye que la dependencia funcional afecta al 19 % de la población de 60 años y más (el 7 % presenta dependencia leve, el 6 % dependencia moderada y el 6 % dependencia severa). Con respecto a la población de 80 años y más, el 16 % presenta dependencia severa<sup>22,23</sup>. Por otra parte, de todas ellas solo 5236 corresponden a personas con patologías oncológicas y 18.214 a personas que padecen patologías no oncológicas<sup>23</sup>.

La OMS entiende la Atención Domiciliaria como servicios sociales y de salud de alta calidad otorgados en hogar para satisfacer las necesidades de salud y sociales de las personas. Estos cuidados son desarrollados por cuidadores formales e informales utilizando la tecnología actual<sup>24</sup>. En Chile es entendida como una atención integral generada entre la familia, el equipo de salud y la propia persona enferma, complementándose entre los diferentes niveles de atención<sup>20</sup>, considerando que las prestaciones otorgadas en el

hogar, además de contribuir al estado de salud, social y emocional, también son una fuente potencial de diversos beneficios para la persona enferma y su familia, reconociendo el primordial rol de los cuidadores informales<sup>18</sup>, para lo cual es indispensable educar a la familia para brindar los cuidados paliativos en domicilio<sup>20</sup>.

Por otro lado, debido a la movilidad y migración de la población, es necesario considerar las nuevas demandas de cuidados domiciliarios, en especial relacionadas con el aumento de las personas mayores con grados de discapacidad que requieren atención domiciliaria<sup>18</sup>. Las personas mayores sufren comúnmente de procesos crónicos que repercuten en su estado de salud, frente a lo cual es preciso una intervención desde el equipo de salud para mantener su calidad de vida<sup>7,22,25</sup>.

En el nivel primario, las personas con enfermedad avanzada se encuentran estables, otorgándose cuidados en forma ambulatoria o domicilio: actividades de control, examen clínico ambulatorio, examen clínico en domicilio, tratamiento farmacológico y no farmacológico, procedimientos, educación para el autocuidado, seguimiento, referencia y contrarreferencia; se mantiene un estrecho contacto vía fax, teléfono o email con el nivel secundario<sup>20</sup> y, de esta forma, la atención primaria se considera fundamental para garantizar la calidad de vida<sup>18</sup>.

Dentro de la APS y las Visitas Domiciliarias, los profesionales de Enfermería, como parte del equipo de trabajo que brinda CCPP, poseen una mirada propia que da sustento a la gestión de Enfermería. Para el desarrollo de esta investigación se utilizan las definiciones de salud y enfermería desde la Teoría del Confort de Katharine Kolcaba, quien postula la salud como una definición personal conforme al confort vivenciado. Así, el confort es la experiencia inmediata e integral de fortalecerse cuando se cubren las necesidades<sup>26</sup>. Esta teoría se relaciona con los CCPP por un lado al personalizar los cuidados que cada persona y familia precisa conforme a su propia concepción de salud y calidad de vida, y por otro al interrelacionar las intervenciones brindadas por enfermería para otorgar confort<sup>26</sup>. Entendiendo el proceso de enfermedad avanzada como la búsqueda de mejora en la calidad de vida, se modifica en el tiempo conforme a las necesidades de cada persona y familia<sup>3</sup>.

De acuerdo con los argumentos expuestos, se establece la necesidad de contribuir al conocimiento actual sobre las personas atendidas en CCPP a nivel de atención primaria en domicilio, tanto con patologías oncológicas como enfermedades crónicas, entendiendo que estas enfermedades aumentan día a día y, así, contribuir al actual proceso de legislación que se está desarrollando en Chile<sup>16</sup>.

Como objetivo, la investigación pretende describir las características sociodemográficas y clínicas de las personas que reciben cuidados paliativos en APS durante visitas domiciliarias en la comuna de Cerro Navia, durante el periodo de julio de 2017 a junio de 2018.

## Material y método

La investigación es de tipo cuantitativa, no experimental, transversal, descriptiva y con paradigma crítico. El estudio se realizó mediante la revisión de fuentes secundarias (registros de atenciones) de las personas atendidas en el Pro-

grama de Dependencia Severa en los distintos Centros de Salud Familiar (CESFAM) de Cerro Navia, durante el periodo de julio de 2017 a junio de 2018.

Se realizó una primera etapa de contacto con la dirección de salud y los encargados del programa de atención domiciliaria para presentar la investigación y explicar los datos solicitados; de esta forma, existe una fluidez en la sistematización de la información.

En la selección de la población se utilizaron como criterios de inclusión: personas que reciben CCPP en Visitas Domiciliares durante el último año (julio de 2017 a junio de 2018) en centros de APS pertenecientes a la comuna de Cerro Navia, mayores de 18 años, con diagnóstico médico de CIE. Como criterios de exclusión se utilizaron: aquellas personas que durante el periodo que reciben CCPP hayan cambiado de domicilio o se hayan institucionalizado. El total de la población incluyó un censo de 539 personas, de las cuales se obtuvo una población final de 436 personas una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, para luego analizar los datos sociodemográficos y clínicos, tales como edad, sexo, ingreso económico, parentesco del cuidador/a y sexo, patologías y si el cuidado era a personas con patologías oncológicas o no (Tabla I).

Para el análisis de información se elaboró una base de datos en el programa Microsoft Excel, validada por expertos en investigación y CCPP, que fue completada por profesionales a cargo del Programa de Dependencia Severa para, de esta forma, disminuir el sesgo. De igual forma, el tratamiento de los datos se ejecutó en forma exclusiva en los computadores de las investigadoras. Después de identificar las dimensiones de cada variable, se creó una tabla dinámica en la que se pudieron cuantificar de acuerdo con la frecuencia absoluta/relativa de los datos presentes dentro de la matriz. Finalmente, se realizó el análisis de medidas de tendencia central y dispersión.

Al comparar riesgo-beneficio, el beneficio es máximo, puesto que el método de recolección de información implica solamente la revisión de bases de datos, prescindiendo del contacto directo con personas. Esta investigación es original, debido a que dentro de las escasas investigaciones realizadas de CCPP en Chile, existe limitada descripción sociodemográfica y clínica de las personas que reciben estos cuidados.

Por último, conforme a lo informado por el Comité de Ética, al obtener la información de fuentes secundarias no se requirió de consentimiento informado de parte de las personas analizadas, pero se necesitó la autorización por parte de los distintos centros de APS y del Servicio de Salud Metropolitano Occidente (SSMOC). Además, se contó con aprobación del comité de ética de la Universidad de Chile, con n.º 107-2018, y la autorización del director de la Corporación de Salud de Cerro Navia.

## Resultados

De un total de 539 personas elegibles para la investigación, posterior a la aplicación de criterios de inclusión y exclusión, la población de estudio fue de 436 personas, quienes fueron atendidas en los distintos CESFAM de la comuna de Cerro Navia, a través del programa "Dependencia Severa", todas ellas con necesidad de CCPP (Tabla II).

De estas 436 personas, 170 (39 %) corresponden al CESFAM Albertz, 102 (24 %) del CESFAM Cerro Navia, 50 (11,5 %) del CESFAM Lo Amor, 106 del CESFAM Steeger y 18 de Schwarzenberg, siendo este último es una dependencia del CESFAM Steeger, lo que da una totalidad de 124 personas (28,4 %) pertenecientes a este CESFAM.

En la Figura 1 se describen las principales patologías de las personas que reciben CCPP según patologías crónicas/no oncológicas u oncológicas. Se obtuvo que 369 personas

Tabla I. Definición de variables

Nombre de la variable	Definición de la variable
Patología de base	Naturaleza o causa de la enfermedad que posean los sujetos, que los hace necesitar cuidados paliativos, y cuyo diagnóstico se encuentra en la Clasificación Internacional de Enfermedades <sup>27</sup>
Grado de dependencia	Capacidad que tiene una persona de realizar las actividades de la vida diaria, evaluado con la escala Barthel <sup>8</sup>
Identidad de sexo	Concepto que una persona tiene sobre sí misma, ya sea femenina, masculina u otro
Edad	Último año cumplido cronológicamente, se utilizan rangos obtenidos de Registros Estadísticos Mensuales de APS
Ingreso económico	Ingreso mensual de dinero del individuo en estudio, medido de acuerdo con su clasificación del Fondo Nacional de Salud (FONASA). Cada persona se clasifica en uno de los cuatro tramos de ingreso: A, B, C y D. Según la definición de FONASA, las personas pertenecientes al tramo "A" son aquellas personas indigentes o carentes de recursos, las que pertenecen al tramo "B" son quienes perciben un ingreso imponible mensual menor o igual a \$288.000 y trabajadores del sector público de salud, en cuanto al tramo "C" corresponde a personas con ingresos entre \$288.001 y \$420.480 al mes y por último, aquellos que pertenecen al tramo "D" son quienes tienen ingresos de \$420.481 o más al mes <sup>28</sup>
Parentesco del cuidador/a	Parentesco del o la prestador/a de cuidados a la persona que los necesite
Identidad de sexo cuidador/a	Concepto que el/la cuidador/a tiene sobre sí misma, ya sea femenina, masculina u otro

Tabla II. Variables según distribución en frecuencia y porcentaje 2017-2018, Cerro Navia, Chile

Variables	Distribución	Frecuencia (n: 436)	%
Sexo	Femenino	258	59,2
	Masculino	178	40,8
Edad	18-40 años	38	8,7
	41-60 años	48	11,0
	61-80 años	163	37,4
	> 80 años	187	42,9
Ingreso económico	A	106	24,3
	B	281	64,5
	C	28	6,4
	D	21	4,8
Sexo cuidador/a	Femenino	363	83,2
	Masculino	73	16,8
Parentesco cuidador/a	Hija/o	198	45,5
	Esposo/a	83	19,0
	Madre/padre	49	11,2
	Hermana/o	21	4,9
	Nieta/o	14	3,2
	Externa/o	13	2,9
	Sobrina/o	13	2,9
	Nuera	12	2,7
	Pareja	12	2,7
	Vecina	8	1,9
	Abuela/o	4	1,0
	Amiga	3	0,7
	Cuñada	2	0,5
	Ahijada	1	0,2
	Prima	1	0,2
Suegra	1	0,2	
Tía	1	0,2	

(84,6 %) poseen patologías crónicas/no oncológicas, y 67 personas (15,4 %) padecen de patologías oncológicas.

De lo anterior, las enfermedades crónicas más frecuentes fueron: hipertensión arterial con 272 personas (62,4 %), diabetes mellitus con 137 personas (31,4 %), enfermedades cerebrovasculares con 91 personas (20,9 %), donde destacan personas con accidente cerebrovascular e infarto agudo al miocardio, Alzheimer con 39 personas (8,9 %). Además de artrosis, también con 39 personas (8,9 %), otras patologías como el corazón con 36 personas (8,3 %), donde destacan problemas al ritmo, parálisis cerebral con 33 personas (7,6 %), entre las que se encuentran personas con paraplejia y hemiplejia, epilepsia con 26 personas (6 %), insuficiencia renal con 26 personas (6 %), demencia con 24 personas (5,5 %) y EPOC con 23 personas (5,3 %). De las patologías oncológicas destacan el cáncer de mama con 14 personas (3,2 %) y cáncer de próstata con 11 personas (2,5 %).

Conforme a la clasificación de grado de dependencia según Escala de Barthel, se evidencia 1 persona (0,23 %) independiente, 31 personas (7,13 %) dependientes leves, 43 personas (9,89 %) dependientes moderadas, 268 personas (61,61 %) dependiente severo y 92 personas (21,15 %) con dependencia total (Figura 2).

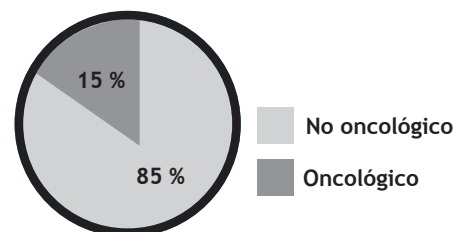


Figura 1. Pacientes oncológicos y no oncológicos (%) (n: 436), 2017-2018, Cerro Navia-Chile.

## Discusión

La prestación de CCPP ha ido cambiando de visión en el tiempo; hoy se entiende que estos cuidados se deben entregar tanto a personas con patologías oncológicas como a personas que poseen enfermedades crónicas, debido al envejecimiento de la población, aumento de la dependencia y la necesidad de vivir y morir con dignidad<sup>5</sup>.

En cuanto a la distribución por sexo, los datos se contradicen con la población general de la comuna, donde de acuerdo a los datos del CENSO 2017 es de 50,6 % mujeres y 49,4 % hombres, y a nivel nacional es de 51,1 % femenino y 48,9 % masculino<sup>29</sup>, al igual que dos estudios en España, uno de personas con enfermedades no oncológicas atendidas por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria con un 64,7 % mujeres y un 35,3 % hombres<sup>12</sup>, otro respecto a la Atención Paliativa y de Soporte de los Equipos de Atención Primaria en el domicilio (APASO), con un 66,4 % de mujeres y 33,6 % de hombres<sup>25</sup>.

Respecto a la edad, se muestra una alta prevalencia de adultos mayores que reciben CCPP<sup>12,30</sup>, al igual que un estudio realizado en Chile donde la edad promedio de las personas atendidas fue de 60 años<sup>13</sup>, y también en dos estudios españoles con una edad en años media ± DE (IC 95 %) de 81,4 años ± 12,07 (79,9-82,9) y mayores de 65 años 94,8 %<sup>12</sup> y en el otro 10,6 % entre 65 a 74 años, 36,1 % de 75 a 84 años y un 46,8 % con más de 84 años<sup>28</sup>. Frente a estos datos, y considerando que con mayor edad aumenta la necesidad de cuidados paliativos<sup>28</sup>, es importante mencionar que los CCPP y la geriatría concuerdan en sus principios donde la persona enferma es el centro de los cuidados, la atención es interdisciplinaria con foco holístico y comprensivo<sup>3</sup>.

El ingreso económico se obtuvo a través de la previsión de salud; en este caso todos pertenecen al FONASA por ser atendidos en APS. Según los resultados, se aprecia que más del 80 % de la población pertenece a FONASA A y B, por lo que corresponden a personas de bajo ingreso económico.

En cuanto a la distribución total de personas en esta investigación, se correlaciona con la cantidad de población inscrita

en cada CESFAM, en donde el 27,6 % de la población inscrita es del CESFAM Albertz, el 26,1 % del CESFAM Cerro Navia, el 15,1 % del CESFAM Lo Amor y el 31,3 % del CESFAM Steeger<sup>31</sup>.

En lo que respecta a los cuidadores, esta investigación indicó un 83,3 % son de sexo femenino, al igual que un estudio español con un 87,2 %<sup>12</sup>. A su vez esto es comparable a la realidad nacional, debido a que las mujeres se dedican normalmente a trabajos de cuidado y enseñanza, siendo principalmente ellas las que se dedican al trabajo no remunerado<sup>32</sup>. El parentesco predominante del cuidador principal fue hija/o de la persona enferma con un 40,5 %, comparables a la realidad española, donde fue un 40,5 %<sup>12</sup>. Los datos de los cuidadores son fundamentales dentro de los CCPP, debido a que el cuidador es un factor clave en el acompañamiento del final de la vida<sup>3</sup>; así, utilizando un enfoque de equipo, se debe apoyar a las familias a cumplir su función cuidadora, previniendo provocar en los familiares confusión, miedo, rechazo, silencio y sobrecarga en el cuidador<sup>2,11,33,34</sup>. Entendiendo que los CCPP son una estrategia que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares cercanos cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal<sup>1</sup>, es imprescindible lograr el confort de las personas por medio de una atención de enfermería de eficacia<sup>26</sup>.

En cuanto a las enfermedades presentes en la población, un estudio refiere que los CCPP en España aún priorizan la atención en el contexto oncológico con una prevalencia del 63,8 % de las personas atendidas con cáncer<sup>12</sup>, entendiendo que los CCPP son esenciales para la atención en cáncer y son sencillos y económicos<sup>34</sup>.

En lo concerniente a la distribución general las enfermedades prevalentes, un estudio español también evidencia las enfermedades del aparato circulatorio como principales<sup>25</sup>, y otros estudios españoles coinciden mencionando las que afectan al sistema nervioso con una alta prevalencia<sup>6,7,34</sup>. Dentro de estas últimas destacan las personas con demencia, con un 22,1 % por sí sola y esclerosis lateral amiotrófica con un 8,8 % de las patologías no oncológicas atendidas<sup>35</sup>. Además del total de la población, un 43,6 % presenta tres o más patologías, hechos que coinciden en distintos estudios<sup>12,30,36</sup>.

Por otro lado, los datos obtenidos se contradicen con distintos estudios internacionales, que destacan la importancia de incluir los CCPP a patologías crónicas no oncológicas, dada la incapacidad funcional que provocan y su alta prevalencia en la actualidad<sup>5,12,25,36</sup>. En Chile, la legislación actual solamente está dirigida a patologías oncológicas, considerando una minoría de la población total<sup>20</sup> (15,4 % en este estudio), en lo que respecta a las visitas domiciliarias desarrolladas en APS.

En este estudio se observa que la mayoría de la población atendida en este programa es dependiente severa (61,4 %) o dependiente total (21,1 %), lo cual revela que el 82,5 % de las personas atendidas poseen incapacidad funcional; esto se relaciona con dos estudios españoles que describe el 87,5 % con igual condición<sup>25</sup> y un 65,4 % como grandes dependientes<sup>12</sup>. En contraste, otro estudio español en APASO, solamente mostró un 39,4 % dependencia total y un 16,4 % dependencia grave, evidenciando un 16,3 % de dependencia, un 25,4 % dependencia leve y un 2,5 % independientes<sup>28</sup>. A su vez, esto se relaciona con la alta prevalencia de personas mayores, donde mayor edad es un factor de riesgo para la dependencia<sup>22,30</sup>. Así, se observa una relación directa entre

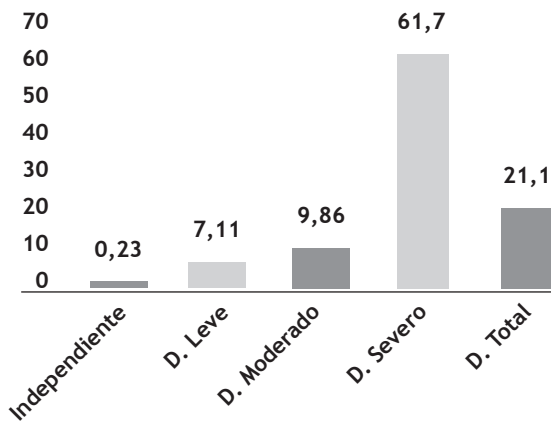


Figura 2. Pacientes según grado de dependencia según Barthel (%) n: 436 2017-2018 Cerro Navia-Chile.

envejecimiento y dependencia, tanto a la transición demográfica como a los cambios epidemiológicos<sup>22</sup>.

El alto porcentaje de personas con dependencia atendida por el programa, sustenta la necesidad de contar con profesionales de enfermería en el programa de CCPP, entendiendo que es el profesional que aumenta el confort de las personas y la familia en caso de enfermedad<sup>26</sup>.

Cabe destacar que conforme al modelo actual de atención en Chile, es preciso establecer la condición de funcionalidad de las personas y así el objetivo, ámbito y tipo de intervención respectivo<sup>8</sup>, de tal modo que se aplique el principio de centrarse en las personas enfatizando derechos y deberes de las personas y equipo de salud<sup>8,9</sup>.

Asimismo, en el interior de los equipos de cada CESFAM se toma la decisión de ingresar al programa a personas con dependencia leve y moderada, así como entregar los cuidados apropiados, aplicando un enfoque de prevención en salud<sup>30,37</sup>, considerando que los cuidados paliativos reducen hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud<sup>1</sup>, más aún, el cuidado en el hogar y comunidad, evita la institucionalización aguda e innecesaria<sup>18</sup>.

Frente a los antecedentes expuestos, la necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población<sup>1</sup>. Para lograr mejorar la necesidad insatisfecha actual de CCPP deben considerarse algunos obstáculos presentes a nivel mundial, como la inclusión de los CCPP en las políticas y sistemas nacionales de salud, la oferta de formación en CCPP ofrecida a los profesionales de la salud y un concepto amplio de los CCPP con enfoque integral y no reduccionista al cáncer o final de la vida<sup>1</sup>. De esta forma, hay que presentar una oferta equitativa de servicios en CCPP disponible y conocido para personas y familiares<sup>6</sup>, asumiendo cada país el desafío de encontrar la manera de financiar e implementar los servicios asistenciales capaces de cumplir con esta demanda<sup>2</sup> y cumpliendo los principios de proporcionalidad terapéutica, de mejorar la calidad de vida<sup>4</sup> y respeto por los derechos fundamentales de las personas en el final de la vida<sup>3,5</sup>.

Respecto a las limitaciones, este estudio se vio limitado debido a que no todas las variables deseadas pudieron ser obtenidas; esto obedece a la ausencia de una base de datos nacional o comunal para el manejo de esta información, por lo cual se obtuvieron los datos que se mantienen en la matriz propia de la comuna en estudio. Solo existe una igualdad frente a los datos que se exigen para las estadísticas nacionales, y de los datos restantes cada centro confecciona las suyas.

## Conclusiones

Se logró caracterizar sociodemográfica y clínicamente a las personas con CCPP atendidas en visitas domiciliarias de APS, en la comuna de Cerro Navia, durante el periodo 2017-2018. Como resultados principales destacan una mediana de edad de las personas atendidas de 78 años, una dependencia severa con una mayor prevalencia de FONASA B con cuidadores con prevalencia en el sexo femenino, donde el parentesco principal fue "hija/o", y del total de la población el 85 % contaba con enfermedades crónicas como su principal

patología para ser atendida dentro del programa Dependencia Severa.

Frente a los datos de esta investigación, que evidencia la necesidad de CCPP no solamente en patologías crónicas sino también en patologías crónicas y su alta prevalencia, se concluye que los CCPP deben brindarse a personas con patologías crónicas, convirtiendo los CCPP en un reto clínico y ético para entregar cuidados de salud de calidad; para lo cual la legislación actual en diversos países es insuficiente y debe mudarse.

Del mismo modo, es importante para la Disciplina de Enfermería y para los futuros profesionales de salud conocer la población objetivo de sus cuidados y de los CCPP, considerando la creciente población blanco frente al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en Chile, y así contribuir al confort de las personas con enfermedad avanzada, logrando la calidad de vida como pilar de los CCPP.

Finalmente, este estudio invita a seguir estudiando los CCPP en todas sus magnitudes en Chile y, a su vez, replicarlo en otras comunas de la región para, de esta forma, obtener datos realmente representativos y así establecer bases de datos nacionales que sean consideradas en las estrategias nacionales de los CCPP.

## Agradecimientos

Se agradece a don Álvaro Besoain (coordinador comunal de proyectos de investigación U. de Chile - Cerro Navia), doña Ivonne Ahlers (exdirectora de la Corporación de Salud de la comuna), doña María Paola Vial (actual directora de la Corporación de Salud de la comuna), doña Julie Lira (enfermera encargada de CESFAM Schwarzenberg), doña Ingrid Fonseca (enfermera encargada Programa de Atención Domiciliaria Integral (PADI), CESFAM Cerro Navia) y don Carlos Urrutia (médico encargado Programa de Salud Cardiovascular, CESFAM Cerro Navia), por su disposición para hacer reuniones y en la entrega de datos.

Además, se agradece a Leonardo Lanata por su ayuda en el uso de Microsoft Excel.

## Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

## Bibliografía

1. OMS. Cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
2. Del Río PMI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007;32:16-22.
3. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioethica. 2006;12:231-42.
4. Pastrana T, de Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica CHILE [Internet]. Houston: IAHP Press; 2012. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>

5. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Int.* 2008;25:187-91.
6. Mahtani-Chugani V, González-Castro I, de Ormijana-Hernández AS, Martín-Fernández R, de la Vega EF. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliat Med.* 2010;24:787-95.
7. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010;45:203-12.
8. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, Departamento de Ciclo Vital. Orientación Técnica para la Atención de Salud de las Personas Adultas Mayores en Atención Primaria 2013; 2014. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/440>
9. Doís A, Ojeda I, Vargas I, Larrea M, Quiroz M, Rodríguez M, et al. Orientaciones para la Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Santiago, Chile: Ministerio de Salud; 2013. p. 142. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>
10. Ministerio de Salud de Chile. División de Prevención y Control de Enfermedades. AUGÉ 80-GE5; 2019. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/>
11. Gómez Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin.* 2010;135:179-85.
12. Ferrer PA, Lorenzo CD, González JMC, Verde IG, Baltanás EM, Aedo MV, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Palliat.* 2017;24:179-87.
13. Arriaza P, Cancino G, Sanhueza O. Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Cienc Enferm.* 2009;15:95-106.
14. Ministerio de Salud Chile. Departamento de Estadísticas e Información de Salud de Chile. Indicadores básicos de salud Chile 2016; 2016. Disponible en: <http://www.deis.cl/wp-content/uploads/2018/12/IBS-2016.pdf>
15. Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario. Más de 60 autoridades de América Latina se reunirán en Lima para discutir las políticas de acceso a los cuidados paliativos. Nota de prensa, octubre 2018. Disponible en: <http://cp-fess.org/nota-de-prensa-octubre-2018/>
16. Chile Cámara de Diputados. Diputados buscan extender prestaciones de salud a pacientes con enfermedades terminales. Cámara de Diputados. Disponible en: [http://www.camara.cl/prensa/noticias\\_detalle.aspx?prmId=134851](http://www.camara.cl/prensa/noticias_detalle.aspx?prmId=134851)
17. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Ingresos al PSCV, por Región y Servicio de salud, SNS5 2014; 2015. Disponible en: <https://reportesdeis.minsal.cl/REM/2014/REM05SECCIONH/REM05SECCIONH.aspx>
18. Tarricone R, Tsouros AD. Home care in Europe: the solid facts. WHO Regional Office Europe; 2008.
19. Gobierno de Chile. Ministerio de Salud. Orientación técnica programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa; 2014. Disponible en: <http://www.enfermeriaaps.com/portal/orientacion-tecnica-programa-de-atencion-domiciliaria-a-personas-con-dependencia-severa-minsal-chile-2014>
20. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. Segunda actualización. Santiago, MINSAL.; 2011. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
21. Ministerio de Salud Chile. Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Norma General Técnica N° 32. 5°. Santiago, Chile; 2009.
22. Ministerio de Desarrollo Social de Chile, Observatorio Social. Panorama Casen: Dependencia funcional en las personas mayores; 2016. Disponible en: [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/Panorama\\_Casen\\_Dependencia\\_funcional\\_personas\\_mayores\\_corr.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/documentos/Panorama_Casen_Dependencia_funcional_personas_mayores_corr.pdf)
23. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Ingresos y egresos al programa de pacientes con dependencia leve, moderada y severa, por Región y Servicio de Salud, SNS5 2014; 2015. Disponible en: <https://reportesdeis.minsal.cl/REM/2014/REM05SECCIONK/REM05SECCIONK.aspx>
24. World Health Organization. Community home-based care in resource-limited settings: a framework for action; 1999. Disponible en: [https://www.who.int/chp/knowledge/publications/home\\_based\\_and\\_ltc\\_issues\\_evidence.pdf?ua=1](https://www.who.int/chp/knowledge/publications/home_based_and_ltc_issues_evidence.pdf?ua=1)
25. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit.* 2011;25:205-10.
26. Kolcaba K. Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing outlook.* 2001;49:86-92.
27. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). Disponible en: [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3561:2010-clasificacion-internacional-enfermedades-cie&Itemid=2560&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=3561:2010-clasificacion-internacional-enfermedades-cie&Itemid=2560&lang=es)
28. Fondo Nacional de Salud. Tramos y Copagos. Beneficiarios - Fonasa / Información General del Seguro. Disponible en: <https://www.fonasa.cl/sites/fonasa/beneficiarios/informacion-general/tramos>
29. Gobierno de Chile. Instituto Nacional de Estadísticas. Resultados CENSO 2017 Comuna de Cerro Navia. Disponible en: <https://resultados.censo2017.cl/Region?R=13>
30. López E, Avellana JA. Cuidados Paliativos en el Anciano [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ANCIANO>
31. Dirección de Salud. Corporación Municipal de Cerro Navia. Plan Comunal de Salud Cerro Navia 2018; 2017.
32. Brega C, Durán G, Sáez B. Mujeres Trabajando: una exploración al valor del trabajo y la calidad del empleo en Chile. Santiago, Chile: Fundación Sol. Disponible en: <http://www.fundacionsol.cl/estudios/mujeres-trabajando-una-exploracion-al-valor-del-trabajo-y-la-calidad-del-empleo-en-chile/>
33. Aguirre A, Pajuelo M. Guías Temáticas SECPAL. Cuidados Paliativos - La Familia de la Persona enferma. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
34. World Health Organization. Cancer. Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
35. Sanz Peces EM, Círculos Prado J, Tordable Ramírez AM. Atención enfermera a pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada. *Metas Enferm.* 2010;13:29-32.
36. Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med Palliat.* 2017;25:66-82.
37. Gobierno de Chile Ministerio de Salud. Visita Domiciliaria Integral Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria; 2018. Disponible en: [http://familiarcomunaria.cl/FyC/wp-content/uploads/2018/05/2018.04.17\\_OTVISITADOMICILIARIAINTEGRAL-2.pdf](http://familiarcomunaria.cl/FyC/wp-content/uploads/2018/05/2018.04.17_OTVISITADOMICILIARIAINTEGRAL-2.pdf)