

**ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE ESPAÑA
Y 12 PAÍSES DE LATINOAMÉRICA CON
RESPECTO A LOS CUIDADOS DEL FINAL
DE LA VIDA Y LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
Y TEJIDOS**

Dra. Virginia E. Navarro Paredes, República Dominicana.

Tutora:

**Dra. Beatriz Virgos
Intensivista- Coordinadora de Trasplante del hospital
Clínico Universitario Lozano Blesa, España**

virginia navarro
virgielizabeth@gmail.com/ vnavarro78@uasd.edu.do

INDICE

Agradecimientos

- 1.0 Introducción
- 2.0 Objetivos generales y específicos
- 3.0 Diseño metodológico
- 4.0 Resultados: análisis e interpretación
- 5.0 Discusión
- 6.0 Conclusiones
- 7.0 Recomendaciones
- 8.0 Referencias bibliográficas

AGRADECIMIENTOS

A Dios todopoderoso, el cual permite todo lo que ocurre en nuestra vida y sin cuya ayuda y dirección no hubiera sido posible llegar hasta este momento. A Él sea la gloria. A mi Madre, mis hijas e hijos, mis hermanas y cada miembro de mi familia la cual es mi motor para seguir avanzando.

Al Gobierno Español y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) por tan valioso aporte a la comunidad Latinoamericana, exportando su exitoso modelo de donación y trasplantes a fin de mejorar la calidad de vida de los usuarios de nuestros sistemas sanitarios. A mi País Republica Dominicana y al Instituto Nacional de Coordinación de Trasplantes (INCORT) por permitirme la oportunidad de participar en tan valioso programa y gestionar los recursos para mí participación.

A mi coordinador el Dr. José Ignacio Sánchez Miret, por toda su hospitalidad y entrega incondicional, a fin de que no faltara nada para desarrollar mis actividades docentes, es un ente motivador y ejemplo de entrega incondicional.

A mi tutora Dra. Beatriz Virgos por toda su colaboración y empeño para lograr este resultado. Al Dr. Agustín Nebra Coordinador de trasplante Hospital Universitario Miguel Servet, por su energía y su entrega a este proceso, siempre atento a involucrarnos en todo lo relacionado a la coordinación. A todos los maestros del TPM, gracias por dejar ese sello de calidad en nosotros, por mostrarnos cada elemento y la forma en que estos se conjugan para lograr una coordinación exitosa.

A mi compañera de Master Dra. Kathleen Aikman la cual es una amiga que he ganado en este proceso de aprendizaje.

1.0 INTRODUCCIÓN

La revolución biomédica y las innovaciones tecnológicas que la han seguido suponen un verdadero hito en la historia de la humanidad merced a sus efectos positivos en la salud de la población mundial. No obstante, los avances de la medicina moderna son un arma de doble filo, pues la prolongación de la vida a menudo acarrea el coste de un mayor sufrimiento, más enfermedades y unos gastos económicos superiores, como en ocasiones ocurre en algunos de los enfermos ingresados en las unidades de cuidados intensivos (UCI). (1)

Es usual que cada vez que un paciente ingresa en una UCI, es con el objetivo de tratar una situación crítica teóricamente reversible. En ocasiones se ingresan pacientes que tienen patologías irreversibles, y en muchos casos esto ocurre por no haber una política clara sobre los cuidados al final de la vida y los cuidados paliativos, esto tiene como resultado un aumento exponencial de los costos en atención médica especializada, una alta mortalidad con respecto a los demás servicios hospitalarios, y una gestión deficiente tanto desde el punto de vista humano como económico, de los recursos disponibles. (2)

El sistema sanitario español basándose en la mejor evidencia científica disponible, la legislación existente y las guías y recomendaciones creadas por las sociedades especializadas, como la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, ha diseñado programas de salud en las diferentes comunidades autónomas. En estos programas podemos encontrar recomendaciones de cómo se realizaran los **Cuidados Paliativos** (CP) y se indicaran las medidas **de Limitación de Tratamiento del Soporte Vital** (LTSV), teniendo en cuenta los aspectos éticos y legales. Como ejemplo de

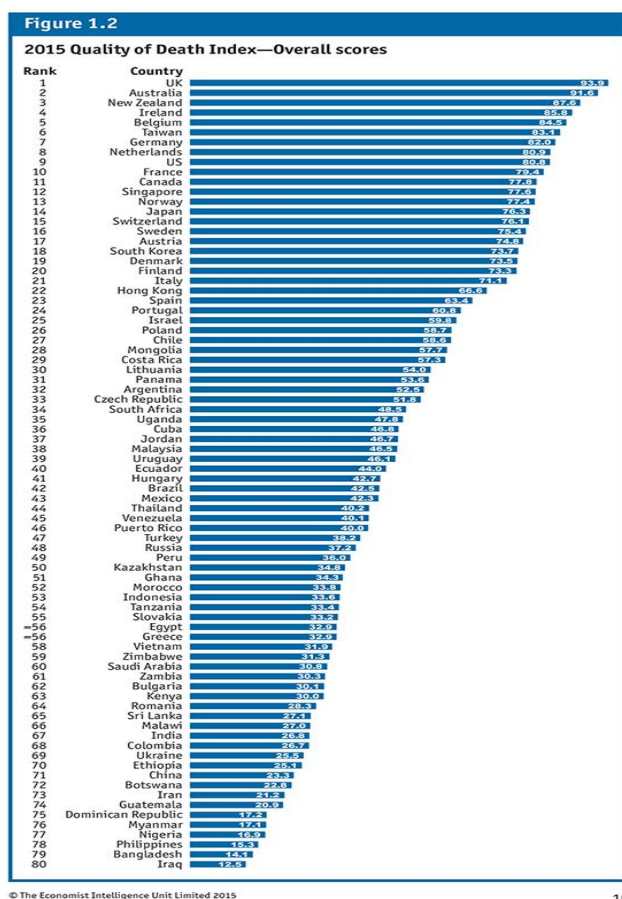
estos procesos, podemos citar las Recomendaciones de Tratamientos al final de la vida del paciente crítico de J.L. Mozón Marín Et al. (3)

Además de lo antes expuesto cabe resaltar que la inversión en formación de personal, en infraestructura y medios de educación continuada e investigación sobre el tema son un activo fundamental en estos procesos de CP y LTSV.

En la actualidad los pacientes y sus familias tienen disponibles opciones de CP, apoyo psicológico y espiritual dentro de los cuidados al final de la vida, y en los casos donde por la evolución natural de la enfermedad no hay posibilidad de revertir la situación actual, el paciente y su familia tienen derecho a solicitar los procedimientos e indicaciones de LTSV, lo cual además de disminuir el sufrimiento y evitar la futilidad y la obstinación terapéutica, es una vía de acceso a otras modalidades de donación de órganos y tejidos como es el caso de la donación en Asistolia tipo III de Maastricht. Todo ello apoyado en los principios fundamentales de la bioética, en la transparencia y pensando en el beneficio del paciente. (4)

En este estudio haremos un análisis comparativo entre la realidad española sobre cuidados al final de la vida y lo que ocurre en los países de Latinoamérica, según The Economist Intelligence Unit's (EIU), y su evaluación de la calidad de muerte. Este índice es una iniciativa que viene realizándose desde 2010, donde se evalúan 80 países utilizando 20 Indicadores cuantitativos y cualitativos en cinco categorías: el paliativo y el sanitario, medio ambiente, los recursos humanos, la asequibilidad de atención, la calidad de la atención y el nivel de participación de la comunidad. Para construir dicho índice se utilizan datos oficiales de cada país, y también opiniones de expertos en el cuidado de todo el mundo. (5)

Mediante el análisis de los datos obtenidos, la EIU identificó algunas características comunes en los países con mejor calidad de muerte, entre ellas destacan los programas gubernamentales que se han implementado para garantizar la calidad y el acceso de los ciudadanos a los CP; otros elementos son el alto gasto público en servicios de salud, el entrenamiento de los profesionales sanitarios y la educación continuada. Además, se realizan generosos subsidios para reducir la carga financiera en los pacientes de cuidados paliativos, y a su vez hay una mayor conciencia pública de la importancia de dichos cuidados. (Ver figura 1.2) (5,6)



En la figura 1.2 podemos observar como los primeros lugares en mejor calidad de muerte está ocupado por los países desarrollados, y vemos como el extremo distal lo ocupan los países en vías de desarrollo, y particularmente los

países de Latinoamérica, siendo doloso para mi resaltar que la Republica Dominicana quedo como el país de Latinoamérica con peor calidad de muerte, lo cual motiva mi pregunta de investigación: **¿Cuáles son las variables que podemos modificar en nuestro sistema sanitario en República Dominicana para mejorar la calidad de muerte de los usuarios y como esto influye en el aumento en la tasa de donación?**

2.0 OBJETIVOS

GENERAL

- Hacer un análisis comparativo entre España y los 12 países Latinoamericanos representados en 13ª edición del Master Alianza sobre cuidados al final de la vida y donación de órganos.
- Identificar cuáles son las variables modificables que podemos mejorar, con el fin de aumentar la calidad de muerte en República Dominicana, y facilitar el aumento de la tasa de donación de órganos y tejidos en base a la información obtenida.

ESPECIFICOS

- Establecer el nivel de conocimiento de los participantes sobre la realidad de su país en cuanto a cuidados al final de la vida y calidad de muerte.
- Ofrecer oportunidades de mejora al sistema sanitario Latinoamericano en general en base a la investigación realizada.
- Aportar a la República Dominicana información basada en evidencia sobre LTSV a fin de que sea útil para mejorar la calidad de muerte de los usuarios del sistema sanitario Dominicano, y así facilitar las otras modalidades de donación de órganos y tejidos.

3.0 DISEÑO METODOLÓGICO

- TIPO DE ESTUDIO: Se trata de un estudio descriptivo, de corte transversal.
- UNIVERSO Y MUESTRA: El universo corresponde a los 26 participantes representantes de Latinoamérica en la décima tercera edición del Master Alianza en donación y trasplante de órganos, tejidos y células 2017, de estos la muestra corresponde a los 21 participantes que estuvieron dispuestos a completar el formulario de recolección de datos.
- RECOLECCION DE DATOS: Se elaboró un cuestionario de preguntas de selección múltiple, confidenciales, pre codificadas para su posterior procesamiento.
- PROCEDIMIENTO: Previa solicitud de permiso y posterior aprobación del tema por la Coordinación de Trasplante del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, se procedió a solicitar a los 26 participantes de la 13ª edición del Master Alianza en donación y trasplante de órganos, tejidos y células completar el cuestionario, el cual les fue enviado vía correo electrónico a cada uno; se permitió que dicho cuestionario se mantuviera activo durante 1 mes para así dar tiempo a que cada uno pudiera responder libremente. De ese modo obtuvimos 21 cuestionarios completos, correspondiente al tamaño de la muestra. Posterior a la recolección de los datos, se procedió a utilizar el programa Excel para el procesamiento de las variables nominales, ordinales y de intervalo, y la posterior creación de tablas y gráficos con los resultados obtenidos.

- **RECURSOS:** En el desarrollo de esta investigación además del recurso humano ya mencionado, se utilizaron 2 computadoras, libros, revistas científicas, y diverso material de ofimática.

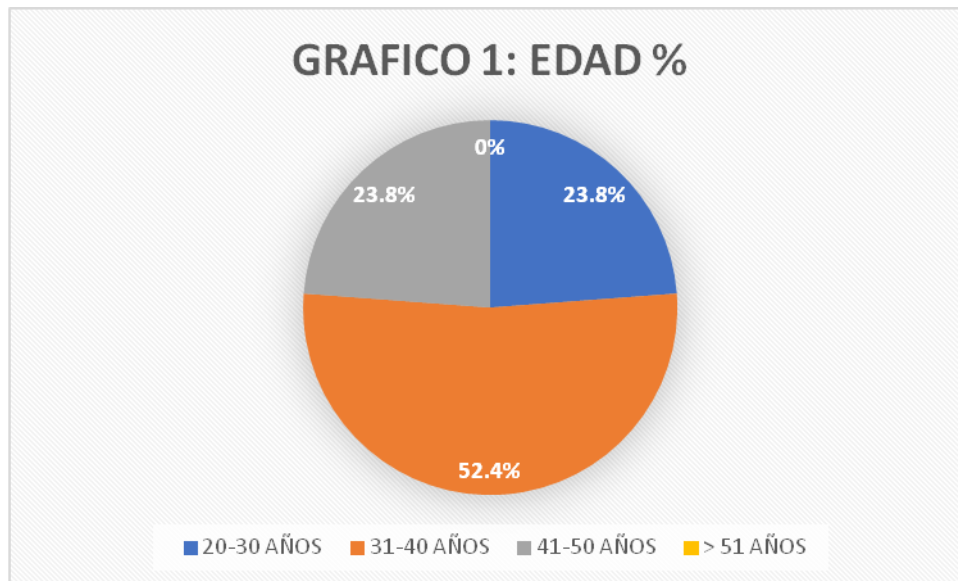
4.0 RESULTADOS:

Las edades de la población objeto de estudio estuvieron comprendidas entre 20 y 50 años. (Tabla 1)

TABLA 1: EDAD

EDAD	N	%
20-30 AÑOS	5	23.80%
31-40 AÑOS	11	52.40%
41-50 AÑOS	5	23.80%
> 51 AÑOS	0	0
TOTAL	21	100.00%

Fuente: Formulario de recolección de datos.



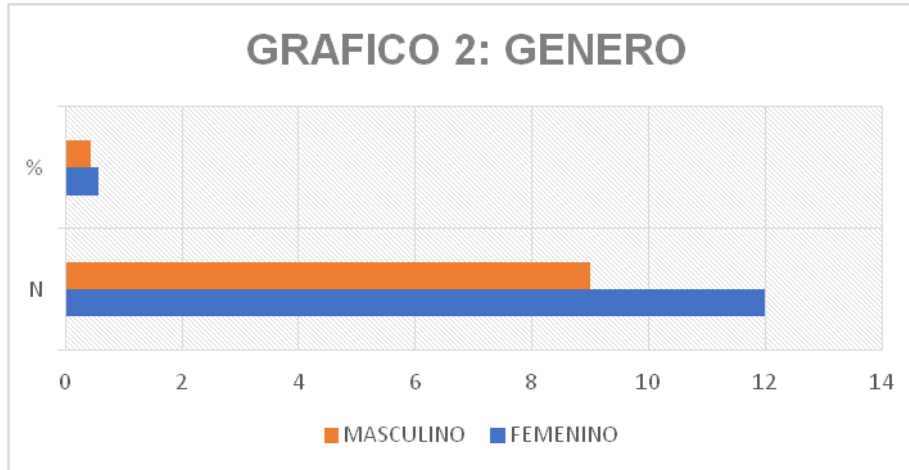
Fuente: Tabla 1

Con respecto al género de los participantes se observó que el 57.10% de los participantes eran femeninos y que el 42.90% eran masculinos. (Tabla 2)

TABLA2 : GENERO

GENERO	N	%
FEMENINO	12	57.10%
MASCULINO	9	42.90%
TOTAL	21	100.00%

Fuente: Formulario de recolección de datos.



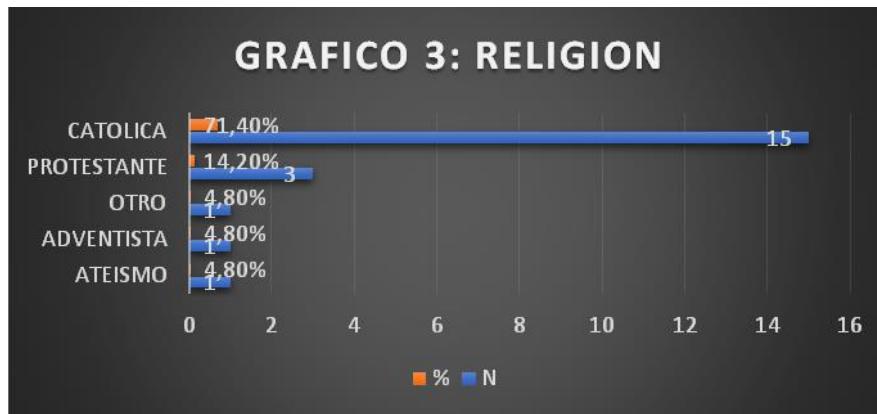
Fuente: Tabla 2

En cuanto a la religión de los participantes el 71.40% pertenece a la religión católica, protestantes un 14.20%, adventistas, ateos y otros 4.80% respectivamente.

TABLA 3: RELIGION

RELIGION	N	%
CATOLICA	15	71.40%
PROTESTANTE	3	14.20%
ISLAM	0	0
SATANISMO	0	0
ATEISMO	1	4.80%
TESTIGO DE JEHOVA	0	0
ADVENTISTA	1	4.80%
OTRO	1	4.80%
TOTAL	21	100.00%

Fuente: Formulario de recolección de datos

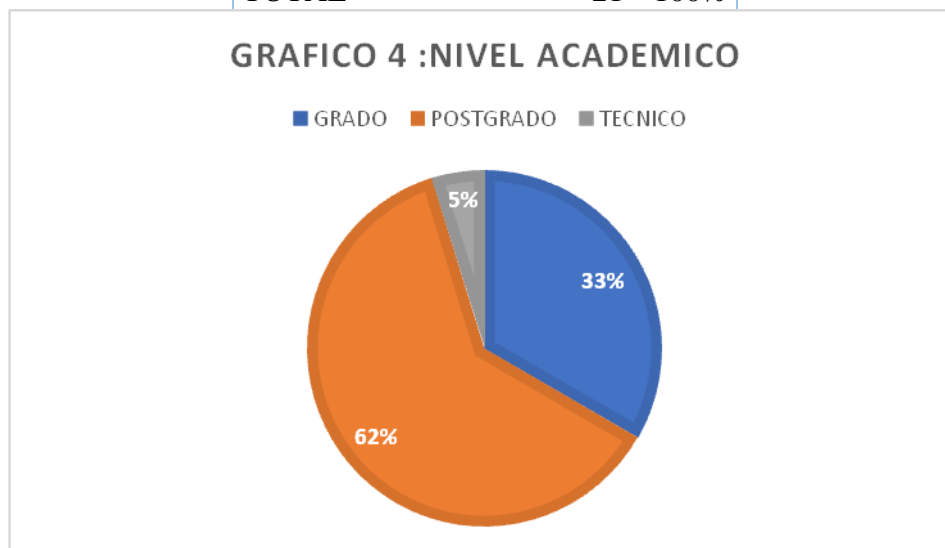


Fuente: Tabla 3

Con respecto al nivel académico de los entrevistados el 100% pertenece al área sanitaria y de éstos el 62% con estudios de postgrado en cuidados intensivos, pediatría y hematología; en un 33% grado de medicina, enfermería y odontología, y en un 5% técnico administrativo.

TABLA 4: NIVEL ACADEMICO

NIVEL ACADEMICO	N	%
GRADO	7	33%
POSTGRADO	13	62%
TECNICO	1	5%
TOTAL	21	100%



Fuente: Tabla 4

En cuanto al país de origen de los entrevistados Argentina y Brasil representan un 19% respectivamente, seguidos por Perú con 14%, Costa Rica y República Dominicana con un 10%, Bolivia, México, Ecuador, Panamá, con un 5% cada uno.

TABLA 5: PAIS DE ORIGEN

PAIS	N	%
ARGENTINA	4	19%
BOLIVIA	1	5%
BRASIL	4	19%
CHILE	1	5%
COSTA RICA	2	10%
ECUADOR	1	5%
GUATEMALA	1	5%
MEXICO	1	5%
PANAMA	1	5%
PERU	3	14%
REP. DOMINICANA	2	10%
URUGUAY	0	0%
TOTAL	21	100%

Fuente: Ficha de recolección de datos

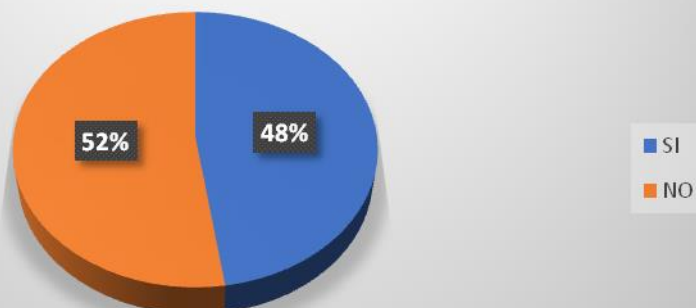
Cuando le preguntamos a los participantes si en su país había alguna estrategia gubernamental para el desarrollo de los cuidados paliativos, el 52 % refirió que no existe tal estrategia, y el 48% que existen iniciativas individuales desde el nivel Central, pero que aún están en fase de aprobación.

TABLA 6: ¿EXISTE EN SU PAÍS UNA ESTRATEGIA GUBERNAMENTAL PARA EL DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

ESTRATEGIA	N	%
SI	10	48%
NO	11	52%
TOTAL	21	100%

Fuente: Ficha de recolección de datos

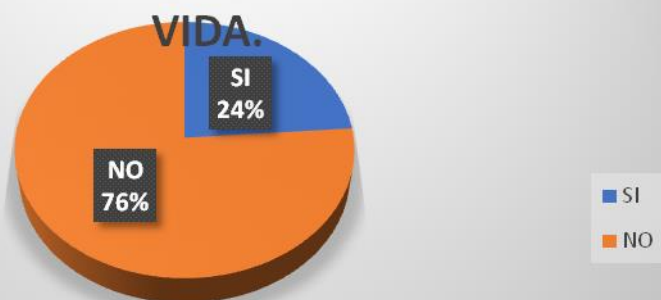
GRAFICO 6: EXISTEN ESTRATEGIAS GUBERNAMENTALES PARA CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA.



Fuente: Tabla 6

Cuando se les pregunto si la donación de órganos formaba parte de las opciones de los cuidados al final de la vida, en el 76.00% de los casos la respuesta fue negativa, solo el 24.00% refirió que en su país existen esfuerzos individuales para concienciar a las familias de los posibles donantes antes de su fallecimiento.

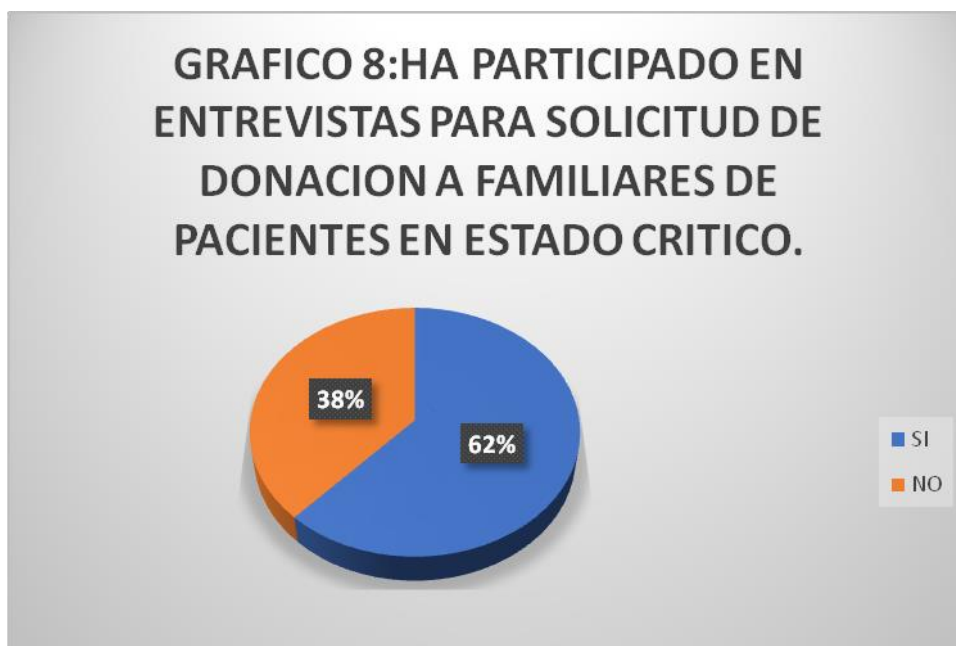
GRAFICO 7: SE CONTEMPLA LA DONACION DE ORGANOS DENTRO DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA.



Fuente: Tabla 7 (Anexos)

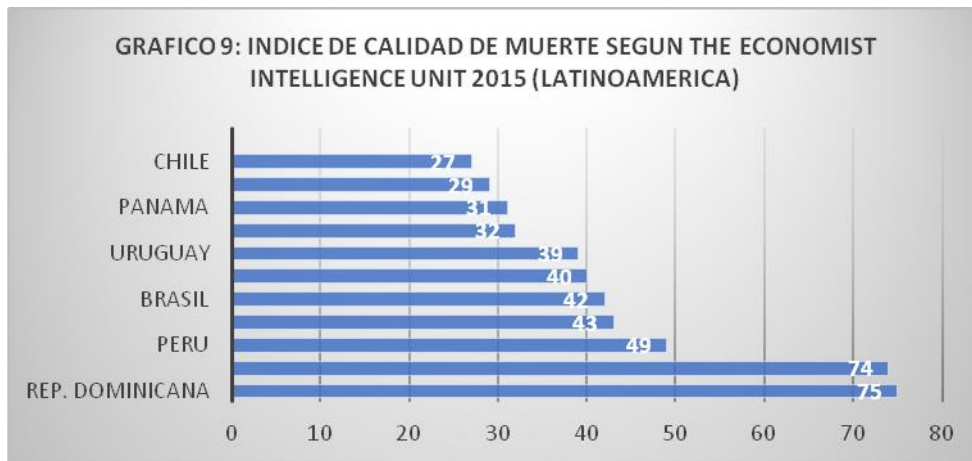
El 62.00% de los entrevistados ha participado en entrevistas para solicitar donación.

TABLA 8: ¿ALGUNA VEZ A PARTICIPADO EN SU PAIS EN ENTREVISTAS PARA SOLICITAR LA DONACION DE ORGANOS A FAMILIARES EN ESTADO CRITICO?



Fuente: tabla 8 (Anexo)

Se les preguntó además si sabían en qué lugar quedo su país en el Índice de Calidad de muerte del EIU, en base a este resultado Chile es el país Latinoamericano con mejor calidad de muerte según este índice, seguido por Costa Rica y Panamá, este último según dicho informe a pesar del bajo gasto público, ha diseñado programas de cuidados paliativos en los servicios de atención primaria. (Ver gráfico 9)



Fuente: EIU

A los participantes, también se les preguntó en que en consistían las estrategias implementadas en su país para mejorar los cuidados al final de la vida; en 7 de los 12 países participantes existe alguna estrategia individual para los pacientes oncológicos y manejo del dolor, lo cual corresponde a un 58.3%. De éstos solo el 25% tiene legislación clara sobre el tema, los cuales corresponden a México, Chile y Argentina.

5.0 DISCUSION

Existe en el 52.4% los participantes de este estudio un rango de edad entre 31 y 40 años de edad, el 57.1% de los participantes es del genero femenino, lo cual va acorde con las tendencias actuales de mayor acceso a la educación superior, (Muñoz-Repiso 2010).

En cuanto a la religión el 71.4% es católico como pudo observarse en los resultados, el nivel académico del 62% de los participantes es de postgrado.

En consonancia con el enunciado de Hastings Center sobre los fines generales de la medicina, la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Critica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) ha plasmado en su código ético, estrategias y recomendaciones claras, lo cual permite que las diferentes Comunidades Autónomas y el personal sanitario de sus Unidades de Cuidados intensivo (UCI) tengan habilidades sobre cuidados al final de la vida basados en la mejor evidencia científica disponible sobre Limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV), el cuidado paliativo (CP) y la donación de órganos, en contraste se demostró que solo el 48% de los representantes de América Latina en nuestro estudio reconocen que en su país se desarrolla alguna estrategia y de estos solo el 25% conoce en detalle en que consiste. En su mayoría se tratan de esfuerzos individuales dirigidos solamente al manejo del dolor de los pacientes oncológicos. Esta situación hace más difícil que pueda llevarse a cabo los cuidados al final de la vida de forma óptima en dichos países.

Los cuidados integrales al final de la vida de las personas que padecen enfermedades crónicas de duración más o menos considerable, constituyen lo que se conoce actualmente como cuidados paliativos. Si bien la paliación de síntomas ha existido siempre, los cuidados multidisciplinarios, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970. La Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó el concepto y lo promovió como parte del Programa de Control de Cáncer (OMS, 1990, 1995). Años más tarde, fue incorporado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1998; cfr. De Lima y Bruera, 2000).

En mi opinión, a pesar de los esfuerzos internacionales que se han hecho y la información que se tiene sobre el tema, en nuestro estudio se confirma que en América Latina aún falta información, recursos y voluntad política para poder garantizar un servicio de calidad a los pacientes al final de la vida.

La aproximación a un digno final de la vida, a una muerte tranquila, sin tratamientos innecesarios que prolonguen la agonía, en un clima de comunicación y confianza en que la meta de la atención sea la calidad de vida con el control adecuado de los síntomas, la satisfacción integral de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y el apoyo emocional, constituyen los pilares de los cuidados paliativos (Gómez-Sancho, 2003a).

Este soporte se materializa en: compañía humana, manejo del dolor, evitación de la incomodidad y la angustia por la proximidad de la muerte e información adecuada sobre la enfermedad y el fin de la vida (Guzmán, 2000).

En este estudio hemos constatado que los médicos participantes, en su mayoría intensivistas, hematólogos y pediatras, los cuales también participan en la labor docente y administrativa están motivados a desarrollar guías y

recomendaciones en sus distintos países, a fin de mejorar la calidad de vida y de muerte de los usuarios de su sistema sanitario, darle a estas personas un trato humano y ofrecerles tanto a ellos como a las familias acompañamiento y la posibilidad de que ellos decidan si limitar el soporte vital o no, donar sus órganos o no. Respetando su autonomía y permitiendo que sean ellos quienes tomen sus decisiones finales.

Mularski, afirma que « los médicos que trabajan UCI también están obligados a ser expertos en el tratamiento paliativo y del final de la vida, y los administradores del hospital están obligados a implicarse en la evaluación de la calidad y la mejora de aquellos tratamientos en una UCI».

La priorización en el diseño de guías y protocolos, así como la formación de recursos humanos son el pilar para el desarrollo de los cuidados al final de la vida.

6.0 CONCLUSIONES

El tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos, y la atención a las necesidades de sus familiares en los países de Latinoamérica no se realiza de forma apropiada por diversos factores: falta de legislación, recursos insuficientes, escaso conocimiento por parte de los profesionales sanitarios y de la Comunidad en materia de CP, LTSV y procesos de Donación.... Además, tiene una influencia negativa que el paciente no sea visto como un todo y se vea fragmentado por los diferentes especialistas que interactúan en su atención. La falta de infraestructuras adecuadas, la poca disponibilidad de camas en las unidades de cuidados intensivos, y las deficientes habilidades de comunicación con el paciente y sus familiares hacen más tórpido el proceso.

Existen esfuerzos individuales que buscan satisfacer las necesidades de ciertos grupos, como es el caso de los pacientes oncológicos, pero es necesario que se gestionen consensos y recomendaciones desde los distintos Ministerios de Salud, teniendo como actores los Comités de Ética de los diferentes centros de salud, a fin de que se unifiquen los criterios de la atención, basado en la mejor evidencia disponible y el mejor beneficio de todos los pacientes, posibilitándose así también la mejora en procesos de Donación y Trasplante. Los pacientes y sus familias deben tener derecho a decidir, y a ser tomados en cuenta, en las indicaciones clínicas de determinados tratamientos. Cuanto más humana sea la relación entre el personal sanitario, el paciente y su familia, mejor se realizará la asistencia al enfermo y a sus allegados, favoreciendo todo ello las condiciones para la solicitud de la donación de órganos, en los casos donde proceda.

7.0 RECOMENDACIONES

1. Promulgar leyes y recomendaciones sobre cuidados al final de la vida y CP, basadas en la ética, la transparencia y el mejor beneficio de los pacientes, y socializar dichas leyes y recomendaciones en la Comunidad.
2. Realizar campañas de educación continua para el personal de la salud, los pacientes y sus familiares, a fin de que seamos todos conscientes de la importancia de una adecuada calidad de muerte, y de la donación de órganos.
3. Continuar preparando a profesionales como coordinadores de trasplante, a fin de que haya un mejor acompañamiento, una mejor atención a las familias de los enfermos, y de forma secundaria, pero no menos importante, una menor tasa de negativas familiares en los casos de solicitud de donación.
4. Se debe presentar a las familias, la donación de órganos y tejidos como una opción más en los programas de CP y/o LTSV.
5. Gestionar la promoción de la donación y el entrenamiento del personal sanitario sobre comunicación en situaciones críticas y de malas noticias.
6. Utilizar los medios de comunicación como herramienta de apoyo.
7. Concienciar a las diferentes religiones para lograr mejor aceptación.
8. Buscar la excelencia en el trato humano y de calidad a las familias.
9. Legislar para que haya más subsidios para los pacientes que requieren CP, a fin de que estos puedan tener acceso a dichos cuidados y a una muerte digna.

10. Socializar el tema de LTSV entre los intensivistas Latinoamericanos (discusiones, encuestas etc.) y trasladar el tema al Comité de Ética hospitalario, a fin de generar consenso entre las subespecialidades, frente a cada paciente en particular.
11. Plantear la LTSV a las familias, si existe consenso entre los médicos tratantes sobre la futilidad del tratamiento, a fin de poder orientarlos y darle la opción de la donación. (previa creación de un programa de donación en asistolia controlada que fuera aprobado por la legislación y el comité de ética).
12. Aprender a respetar las decisiones de los enfermos, y de sus familiares como representantes, en caso de que soliciten la aplicación de LTSV, si el caso está clínica y éticamente indicado.

8.0 BIBLIOGRAFIA

1. Aguilar Fleitas Baltasar. Los fines de la medicina. Rev.Urug.Cardiol. [Internet]. 2015 Abr [citado 2017 Mar 12] ; 30(1): 8-12. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-04202015000100003&lng=es.
2. Gómez Rubí JA. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002.
3. Mozón Marín JL, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida en el paciente crítico. Rec. Grup Trab SEMICYUC. Med Intensiva. 2008;32(3):121-33
4. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Documento de Consenso Nacional 2012.
5. <https://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>
6. <http://www.ticotimes.net/2015/10/08/costa-ricas-palliative-care-program-among-best-region> (anexo 1)
7. Esteban, F. Gordo, J.F. Solsona, I. Alía, J. Caballero, C. Bouza, *et al.* Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Int Care Med*, 27 (2001), pp. 1744-1749
8. W. Knauss, J. Lynn. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) and Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP), 1989-1997. George Washington University, Washington DC (2000).