ARTÍCULO ORIGINAL BREVE
Rev Méd Urug 2023; 39(1): e301
doi: 10.29193/RMU.39.1.5

Cuidados paliativos: la visión del neurólogo en Uruguay

Palliative care from a neurologist's perspective in Uruguay

Cuidados paliativos: a visão do neurologista no Uruguai

Ana García Pérez[1], Ximena Añón[2], Valeria Blanco[3], Patricia Braga[4], Andrés Boero[5]

Resumen

Introducción: los cuidados paliativos (CP) han incluido en su abordaje patologías no oncológicas, sin embargo los criterios de inclusión de pacientes con enfermedades neurológicas avanzadas es aún un desafío.

Objetivo: conocer la percepción de los neurólogos, residentes y posgrados sobre los CP.

Método: se aplicó una encuesta en línea, *ad hoc*. Se exploró la percepción del profesional en cuatro áreas: experiencia de trabajo conjunto, enfermedades neurológicas pasibles de CP, criterios de derivación y autopercepción de la formación en CP.

Resultados: se obtuvieron 60 respuestas, 73% de los neurólogos tenían más de 5 años de ejercicio. El 83% de los encuestados refirió haber compartido pacientes con profesionales de CP, el 87% afirmó que su experiencia fue positiva o muy positiva. El 53% consideró que la esclerosis lateral amiotrófica siempre debe recibir CP y alrededor de 80% evaluó la derivación de otras enfermedades sólo en etapas avanzadas. El principal criterio de derivación evocado fue la toma de decisiones anticipadas (66%), independientemente de los años de ejercicio. En relación a la autopercepción de la capacitación en el manejo del paciente con enfermedad neurológica avanzada al final de la vida, el 62% se percibió muy capacitado o aceptablemente capacitado.

Conclusión: en esta primera aproximación de la perspectiva de los neurólogos del Uruguay con respecto a los CP, se destaca la necesidad de desarrollar guías de derivación y estrategias de trabajo conjunto para la asistencia integral de pacientes con enfermedades neurológicas pasibles de ser beneficiados por el enfoque de cuidados paliativos.

Palabras clave: Neurólogos
Encuesta
Cuidados paliativos
Derivación y consulta

Key words: Neurologists
Survey
Palliative care
Referral and consultation

1. Asistente de la Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos, Hospital de Clínicas. Prof. Adj. Departamento de Psicología Médica. Facultad de Medicina, UDELAR.
2. Ex Asistente de la Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos, Hospital de Clínicas. Prof. Adj. Clínica Médica B. Facultad de Medicina, UDELAR.
3. Prof. Adjunta de la Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos. Facultad de Medicina, UDELAR.
4. Prof. Agda. del Instituto de Neurología, Facultad de Medicina, UDELAR.
5. Ex Prof. Adj. del Instituto de Neurología, Facultad de Medicina, UDELAR.
Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos e Instituto de Neurología. Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina, UDELAR.
Los autores declaran no tener conflicto de intereses y no contar con apoyo económico o subvenciones.
Correspondencia: Dra. Ana García Pérez. Correo electrónico: psic.anagarciaperez@gmail.com
Recibido: 1/5/2022
Aprobado: 2/1/2023

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) son un enfoque para mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales[1].

Las patologías oncológicas fueron las primeras que aplicaron el enfoque paliativo. Sin embargo en los últimos años se ha aplicado este enfoque a otras enfermedades, en especial las neurológicas. En 1996 una revisión realizada por el Comité de Ética y Humanidades de la Academia Americana de Neurología manifestó la necesidad de que los neurólogos aplicaran los principios de la medicina paliativa para el manejo de sus pacientes con enfermedades avanzadas[2]. Los trabajos publicados sobre CP y neurología en Estados Unidos y Europa han establecido consensos sobre los beneficios del trabajo conjunto y la importancia de formar al neurólogo en el abordaje de los pacientes que requieren CP de baja complejidad[3].

En Uruguay los CP se desarrollaron de forma temprana con respecto a América Latina. En 2013 se creó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud del Ministerio de Salud Pública, cuyo principal objetivo fue extender la cobertura de CP a toda la población. En este plan se incluyó un capítulo para la inclusión de los CP no oncológicos, en el que se describen las patologías que se pueden beneficiar de la atención paliativa en etapas avanzadas, entre las que se mencionan la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la esclerosis múltiple (EM) y la enfermedad de Parkinson (EP), entre otras[4].

La Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos (UCP) del hospital universitario ha presentado desde su inicio en 2014 un marcado interés en el abordaje de estas enfermedades, trabajando en conjunto con el Instituto de Neurología de ese centro. En un primer análisis de los resultados en un reporte de 4 años (2014-2019) se evidenció que de un total de 1.206 pacientes asistidos, 120 pacientes (10%) presentaban patología no-oncológica. De este grupo 48 pacientes (40%) fueron neurológicos. Estas cifras coinciden con datos nacionales.

En la práctica clínica diaria, hemos constatado dificultades en los equipos de salud para identificar necesidades de CP en los pacientes con patologías crónicas avanzadas. En el caso de los pacientes con enfermedades neurológicas avanzadas y sus familiares o cuidadores, se reconocen como problemas clínicos principales a abordar: dificultades en la comunicación y toma de decisiones, síntomas complejos que afectan distintas áreas (alimentación, deambulación, afectación cognitiva, entre otras), alta demanda de cuidados y agotamiento de cuidadores primarios, así como dependencia e incertidumbre sobre los posibles cursos evolutivos de las distintas enfermedades[5].

En América Latina no hay trabajos publicados sobre estos aspectos.

El presente estudio se enmarca en una iniciativa global que tiene como objetivo crear pautas de identificación, derivación y seguimiento de pacientes con enfermedades neurológicas avanzadas que favorezcan el abordaje paliativo. En esta comunicación se presentan los resultados de la primera fase, cuyo objetivo fue explorar el conocimiento y la percepción de los neurólogos, residentes y posgrados de la especialidad sobre aspectos generales de los CP, las indicaciones de derivación en el paciente neurológico y la eventual experiencia en la interacción con equipos especializados en CP.

Material y método

Se trata de un estudio transversal, consistente en la aplicación de una encuesta autoadministrada a los médicos neurólogos o en formación en neurología en Uruguay.

La muestra incluyó a los neurólogos integrantes de la Sociedad de Neurología del Uruguay, y a los residentes y posgrados de la especialidad. Para alcanzar la población objetivo se contó con la lista de asociados de dicha Sociedad, y se distribuyó la encuesta entre los socios a través de mensajería instantánea por celular y correo electrónico.

Se aplicó en agosto de 2018 y se enviaron dos recordatorios en el mes siguiente para incentivar la participación. Fue respondida de forma voluntaria y anónima, previa lectura del formulario de consentimiento informado.

La encuesta *ad hoc* fue diseñada por el grupo investigador dado que no existían cuestionarios similares validados. Consistió en 10 preguntas de autollenado y se realizó a través de la plataforma de encuestas en línea Survey Monkey.

Se evaluaron las siguientes áreas de interés:

1. Datos sociodemográficos y laborales: género, ámbito laboral, etapa de formación y/o tiempo de ejercicio de la neurología (preguntas 1 a 4).
2. Experiencia de trabajo colaborativo con equipos especializados de CP y su valoración (preguntas 5 a 7).
3. Enfermedades neurológicas consideradas pasibles de CP (pregunta 8).
4. Criterios para la derivación en función de seis enunciados relevantes: desgaste emocional de los profesionales; síntomas múltiples de difícil manejo; ausencia de tratamientos que mejoren la sobrevida; agravamiento con riesgo de muerte; dificultad en el manejo de situaciones de enfermedad para el

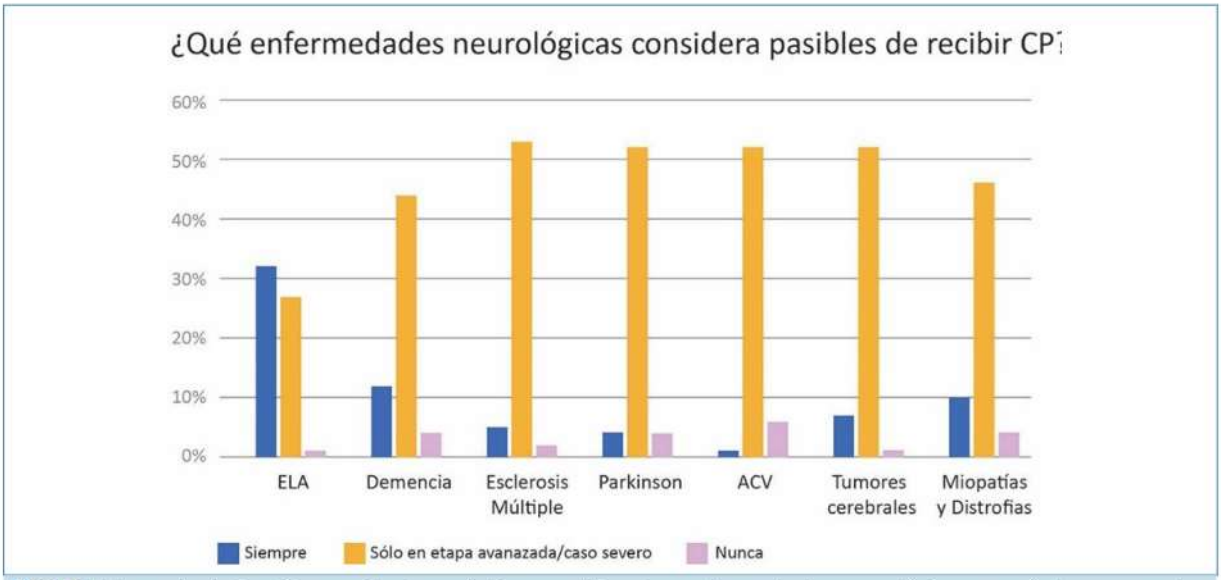


Figura 1. Etapa de derivación a cuidados paliativos en diferentes enfermedades neurológicas, según las respuestas de médicos con formación en neurología en Uruguay (Uruguay, 2018).

paciente y la familia; planificación anticipada en la toma de decisiones (pregunta 9).

5. Autopercepción sobre la capacitación para la atención de pacientes al final de la vida (pregunta 10), incluyendo la diferenciación en tres categorías: muy capacitado, aceptablemente capacitado, poco capacitado. Para el análisis estadístico se dicotomizó la variable en "capacitado", fusionando las categorías "muy" y "aceptablemente capacitado", y "poco capacitado".

Para el procesamiento estadístico, se utilizaron estadísticas descriptivas (frecuencia absoluta y relativa para las variables categóricas). Para conocer si existían diferencias en la frecuencia de las respuestas en función de las categorías predeterminadas de años de ejercicio de la especialidad o de procedencia, se utilizó la prueba de x^2 (α=0.05) y riesgo relativo.

Resultados

La encuesta se envió a 125 personas. Se obtuvieron 60 respuestas de las cuales 44 (73%) correspondían a neurólogos con más de 5 años de ejercicio en la especialidad; en el 27% restante (n=16) se incluyen neurólogos con menos de 5 años de experiencia, estudiantes de posgrado de neurología y residentes.

El 43% (n=26) de los participantes ejercía la especialidad en Montevideo, el 25% (n=15) en el interior del país, y el 32% (n=19) trabaja tanto en la capital como en el interior del país.

Con respecto a la experiencia previa en CP, el 83% (n=50) de los encuestados reportó que tuvo oportunidad de compartir pacientes con profesionales de CP y de éstos el 87% (n=46) consideró que su experiencia fue positiva o muy positiva.

Treinta y tres encuestados (55%) expresaron que no derivarían un paciente a CP. El 51.5% (n=17) no lo haría por no contar con una unidad especializada en CP en su institución de salud; el 15% (n=5) por desconocer el alcance de los CP; 15% (n=5) por preferir asistir ellos mismos al paciente hasta el final de vida, 9% (n=3) por referir que la familia se asusta frente a la palabra "paliativos". Motivos menos frecuentes fueron: sentirse poco preparados para hacer la derivación, sentir que no siempre se funciona de manera coordinada en las instituciones o en los equipos y no estar de acuerdo con fármacos y vías de administración que se utilizan en medicina paliativa.

Los neurólogos procedentes del interior del país tuvieron menos probabilidad de compartir pacientes con equipos de cuidados paliativos que aquellos que se desempeñan en Montevideo (RR 0,94; IC 95% 0,714-1,257), si bien esta relación no alcanzó una asociación estadísticamente significativa (X^2; p=0,69).

En cuanto a la tercera área de interés, definida como las enfermedades pasibles de derivación a CP, el 53% (n=32) consideró que la ELA siempre debía recibir CP. Para el resto de las enfermedades neurológicas incluidas dentro de las opciones presentadas (demencia, esclerosis múltiple, Parkinson, ACV, tumores, miopatías), la mayoría (73%-88%) consideró oportuna la consulta con CP sólo en etapas avanzadas (figura 1).

En cuanto a los criterios propuestos para la derivación a CP, el apoyo para la toma de decisiones anticipada fue el más frecuentemente seleccionado por los



Figura 2. Distribución de criterios de derivación de pacientes neurológicos a cuidados paliativos por médicos con formación en neurología, según años de experiencia profesional (Uruguay, 2018)

neurólogos (66%), independientemente de los años de ejercicio. No hubo diferencia estadísticamente significativa en los motivos de derivación comparando neurólogos jóvenes con aquellos más experientes (x^2; p=0,63) (figura 2).

En relación a la autopercepción de la capacitación en el manejo del paciente con enfermedad neurológica avanzada al final de la vida, 62% (n=37) se perciben muy capacitados o aceptablemente capacitados (figura 3). No hubo diferencias estadísticamente significativas en la percepción de capacitación en función del tiempo de experiencia profesional (X^2; p=0,73).

Cuando agrupamos la autopercepción de la capacitación en capacitados (aceptablemente y muy capacitados) y poco capacitados, se mantiene la falta de diferencia estadísticamente significativa entre quienes tienen más o menos experiencia profesional (X^2; p=0,44). Aún sin alcanzar significación estadística, esta agrupación nos permite establecer que la probabilidad de los neurólogos con más de 5 años de experiencia de autopercibirse capacitados para asistir pacientes al final de la vida es mayor que los que tienen menos de 5 años de ejercicio de la especialidad (RR 1,208; IC 95% 0,718-2,034).

Discusión

La construcción de un sistema de CP eficiente y con acceso universal requiere la convergencia de todos los actores involucrados, incluyendo profesionales de diferentes áreas de la salud e instituciones de asistencia médica, en el marco de políticas sanitarias bien definidas. En los últimos años ha habido avances claros en la asistencia de CP a pacientes con patologías oncológicas, con variado nivel de cobertura en otras áreas de la medicina, incluyendo la neurología. En particular, la aplicación de los objetivos y procedimientos paliativos en neurología deben tener en cuenta las características específicas de estas enfermedades en cuanto a la complejidad y variabilidad de los síntomas, el curso clínico, la discapacidad y el pronóstico. Las variadas trayectorias de las enfermedades neurológicas crónicas nos desafían a la hora de establecer recomendaciones generales para esta población[6].

En este trabajo abordamos la perspectiva de los neurólogos sobre CP a través de un cuestionario en línea con opciones preestablecidas sobre diferentes áreas de interés. La tasa de respuesta observada, si bien es relativamente baja (48%), es similar a la obtenida en estudios semejantes en otros países[7]. Por otra parte, siendo una comunidad profesional pequeña en nuestro país, la estrategia aseguró una amplia cobertura de convocatoria, reclutándose por lo tanto la opinión de casi la mitad de todos los profesionales en ejercicio o en formación. El método utilizado para aplicar la encuesta de autollenado no presencial pudo haber influido en la tasa de respuestas, pero permitió extender la cobertura a todo el país en forma homogénea. Por otra parte, esta estrategia priorizó el anonimato, y se consideró crucial asegurar la mayor libertad posible para las respuestas, en un tema que incluye preguntas sensibles.

Destacamos como fortaleza que la mayoría de las respuestas provinieron de neurólogos experientes (con más de 5 años de ejercicio de la profesión) pero también diversa en cuanto a género y lugar de trabajo, lo cual pensamos contribuye a la representatividad de los neurólogos del país.

En general los estudios que exploran la percepción de los profesionales de la salud son diseñados con en-

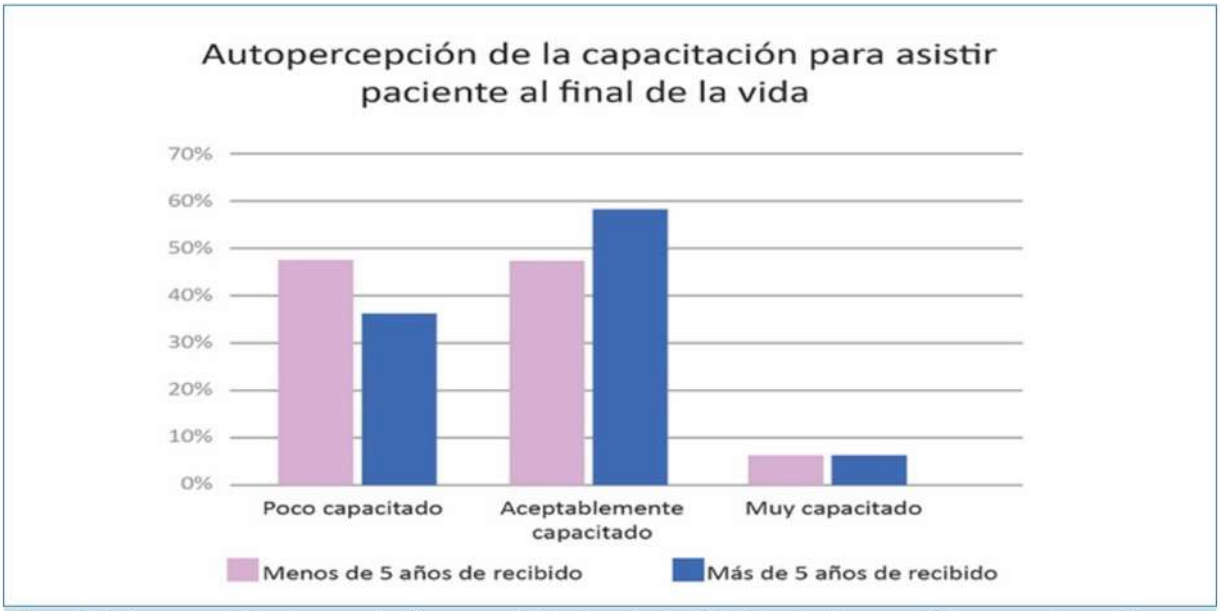


Figura 3. Autopercepción de capacitación para asistir al paciente al final de la vida por médicos con formación en neurología según años de experiencia profesional (Uruguay, 2018).

cuestas abiertas. Considerando el tamaño de la muestra, y para estimular la participación formulamos una encuesta *ad hoc* con preguntas cerradas. Pensamos que este diseño favoreció el porcentaje de respuestas obtenidas, pero pudo ser una limitante en la calidad de la información recabada.

El alto porcentaje de especialistas que refirió haber compartido pacientes con profesionales de CP fue mayor al esperado en función de la baja frecuencia de pacientes con enfermedades neurológicas que se asisten en los programas de CP, particularmente a la fecha de la encuesta.

Por otra parte, un sesgo de selección puede estar influyendo en estos resultados, ya que la mitad de la población objetivo no contestó la encuesta, aunque es difícil inferir que los neurólogos que no respondieron la misma no cuentan con experiencia de trabajo conjunto con paliativistas o desconocen el abordaje de los CP.

Por otra parte, se reconoce que la mayoría de los profesionales que compartieron pacientes con unidades de CP consideran su experiencia como positiva o muy positiva, aspecto que también podría estar vinculado a un sesgo de selección.

La toma de decisiones anticipada, la dificultad en el manejo de la enfermedad para el paciente y la familia, así como la ausencia de tratamientos que mejoren la sobrevida fueron considerados como los criterios de derivación a CP. Este último criterio pensamos influye en la selección de la ELA y demencias como patologías más frecuentemente derivadas a CP. Por otra parte, la existencia de pautas internacionales de derivación temprana para la ELA es sin duda un factor adicional en la derivación más precoz[8].

Aun así, un grupo importante de profesionales consideró la derivación en etapas avanzadas. No hay guías consensuadas de derivación para otras patologías neurológicas, por lo que muchas veces estas pautas se extrapolan, con adecuación y resultados variables. Nuestra encuesta reveló que los neurólogos en nuestro medio consideran la derivación de la mayoría de las enfermedades neurológicas pasibles de CP sólo en etapas avanzadas, lo que implica un contacto tardío con los equipos de CP.

La tendencia observada a una derivación tardía en diferentes contextos puede relacionarse con la larga tradición de la neurología en asistencia a pacientes con enfermedades crónicas, muchas veces asociadas a discapacidad significativa. A este factor atribuimos la relativamente elevada autopercepción de capacitación de los neurólogos para estas etapas de asistencia clínica, particularmente (aunque sin significación estadística) de aquellos con más años de experiencia profesional.

Siendo el paradigma de CP un aporte reciente en la historia de las ciencias de la salud, la transición a un modelo de trabajo interdisciplinario y complementario es un proceso que lleva su tiempo. No llama la atención, así, que el desconocimiento sobre el alcance de los CP aparece como otro factor de importancia para la no derivación. Esto nos exige revisar los contenidos curriculares de formación de grado y posgrado, así como plantearnos el desafío de difundir y educar en CP a los neurólogos.

Destacamos la necesidad de una discusión más profunda e interdisciplinaria de los beneficios de la inter-

vención paliativa en un mayor espectro de situaciones clínicas, y más precoz. La experiencia internacional coincide en este aspecto[9].

Finalmente, los neurólogos identifican entre los principales motivos para no derivar pacientes, la ausencia de unidades especializadas en CP. Según datos actuales del Ministerio de Salud Pública (MSP) la cobertura en la atención de CP pasó de 18% en 2013 a 59% en 2019 (con 85 Unidades de CP activas en todo el país), por lo que esperamos una resolución de estas barreras en un futuro próximo en nuestro país.

Pese a las limitaciones metodológicas discutidas, consideramos que este trabajo ofrece un aporte valioso en un ámbito donde no están establecidos lazos formales de trabajo conjunto.

Esta encuesta nos permitió una primera aproximación a la perspectiva de los neurólogos del Uruguay con respecto a los CP. Estamos en una etapa inicial de abordaje integrado, los resultados nos alientan y nos plantean nuevos desafíos como ampliar la difusión y capacitación sobre CP en esta especialidad, así como generar modelos de atención conjunta en enfermedad neurológica avanzada, integrando la perspectiva institucional, de actores profesionales, pacientes y cuidadores.

Agradecimientos

A la Sociedad de Neurología del Uruguay por su apoyo.

Al ex. Prof. del Depto de Psicología Médic, Dr. Juan Dapueto por su corrección y entusiasmo con la tarea de publicar.

Abstract

Introduction: palliative care (PC) has included non-oncologic conditions among its scope although inclusion criteria for patients with advanced neurological diseases continues to be challenging.

Objective: to learn about the perception of neurologists, residents and postgraduates on palliative care.

Method: an online, ad hoc survey was conducted. The survey explored the perception of professional in four areas: work experience in collaborative work, neurological conditions that could qualify for PC, criteria for referral and self-perception of palliative care training.

Results: 60 replies were obtained. 73% of participants in the survey were neurologists with over 5 years of practice. 83% of surveyed physicians stated they had shared patients with PC professionals; 87% affirmed their experience had been positive or very positive. 53% found amyotrophic lateral sclerosis must receive PC in all cases and 80% considers the appropriateness of referring patients with other conditions only in advanced stages of the disease. The main criteria for referral mentioned was the making of anticipated decisions (66%), regardless of the years of practice. As to their self-perception of training in the handling of patients with advanced neurological disease at the end of life, 62% see themselves as very well prepared or satisfactorily prepared.

Conclusions: in this first approach to the perspective of neurologists in Uruguay on palliative care, we stand out the need to create referral guidelines and strategies for collaborative work for the comprehensive handling of patients with neurological conditions that could qualify for benefiting from palliative care.

Resumo

Introdução: os cuidados paliativos (CP) têm incluído patologias não oncológicas na sua abordagem; no entanto os critérios de inclusão para doentes com doenças neurológicas avançadas ainda são um desafio.

Objetivo: conhecer a percepção de neurologistas, residentes e pós-graduandos de neurologia sobre os CP.

Método: foi aplicado um questionário online, ad hoc. A percepção do profissional foi explorada em quatro áreas: experiência de trabalho conjunto, doenças neurológicas susceptíveis ao CP, critérios de encaminhamento e autopercepção da capacitação em CP.

Resultados: foram obtidas 60 respostas sendo 73% neurologistas com mais de 5 anos de prática. 83% dos entrevistados relataram ter compartilhado pacientes com profissionais de CP; 87% afirmam que sua experiência foi positiva ou muito positiva. 53% consideraram que a Esclerose Lateral Amiotrófica deve sempre receber CP e cerca de 80% avaliaram o encaminhamento de outras doenças apenas em estágios avançados. O principal critério de encaminhamento evocado foi a tomada de decisão precoce (66%), independentemente dos anos de prática. Em relação à autopercepção de capacitação no manejo de pacientes com doença neurológica avançada na fase final da vida, 62% percebem-se altamente capacitados ou com treinamento aceitável.

Conclusão: nesta primeira aproximação à perspectiva dos neurologistas uruguaios sobre os CP, destaca-se a necessidade de desenvolver guias de encaminhamento e estratégias de trabalho conjunto para o atendimento integral de pacientes com doenças neurológicas que possam se beneficiar da abordagem de cuidados paliativos.

Bibliografía:

1. World Health Organization. Palliative care. WHO, 2022. Disponible en:
http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ [Consulta: 24 marzo 2022].
2. Palliative care in neurology. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Neurology 1996; 46(3):870-2.

3. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, W Grisold W, Lorenzl S, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1):30-8. doi: 10.1111/ene.12889.
4. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos - Guía de Buenas Prácticas para su Implementación. MSP, noviembre 2013. Disponible en: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/plan-nacional-cuidados-paliativos-guia-buenas-practicas-para-su# [Consulta: 24 marzo 2022].
5. Robinson MT, Holloway RG. Palliative care in neurology. Mayo Clin Proc 2017; 92(10):1592-1601. doi: 10.1016/j.mayocp.2017.08.003.
6. Provinciali L, Carlini G, Tarquini D, Defanti CA, Veronese S, Pucci E. Need for palliative care for neurological diseases. Neurol Sci 2016; 37(10):1581-7. doi: 10.1007/s10072-016-2614-x.
7. Walter HAW, Seeber AA, Willems DL, de Visser M. The role of palliative care in chronic progressive neurological diseases—a survey amongst neurologists in the Netherlands. Front Neurol 2019; 9:1157. doi: 10.3389/fneur.2018.01157.
8. Borasio GD. The role of palliative care in patients with neurological diseases. Nat Rev Neurol 2013; 9(5):292–5. doi: 10.1038/nrneurol.2013.49.
9. Oliver D, de Visser M, Voltz R. Editorial: Palliative care in neurology. Front Neurol 2020; 10:1370. doi: 10.3389/fneur.2019.01370.

Contribución de autores
Ana García Pérez, ORCID 0000-0002-7906-3260. Concepción, diseño, ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción, revisión crítica.
Ximena Añón, ORCID: 0000-0001-7670-773X. Concepción, diseño, ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción.
Valeria Blanco, ORCID: 0000-0001-5100-1159. Análisis, interpretación de los resultados, redacción.
Patricia Braga, ORCID: 0000-0001-7928-375X. Concepción, diseño, análisis, interpretación de los resultados, redacción, revisión crítica.
Andrés Boero, ORCID: 0000-0003-1894-2357. Concepción, diseño.