

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN MÉDICO CIRUJANO

**APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO PARA
DIAGNÓSTICO DE PACIENTES QUE REQUIEREN DE MEDIDAS
PALIATIVAS Y COMPARACIÓN DE ACCIONES QUE SE
REALIZAN, CON LO ESTABLECIDO EN LAS GUÍAS PARA ESTOS
PACIENTES, EN PACIENTES DEL HOSPITAL ENRIQUE GARCÉS
DURANTE LOS MESES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE DEL AÑO
2013**

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MÉDICO CIRUJANO

MOREIRA MAÑAY FERNANDA NOEMÍ

Director: Dr. Nelson Cevallos

Director Metodológico: Dr. José Sola

Quito, 2014

APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO

PARA

DIAGNÓSTICO DE PACIENTES QUE REQUIEREN DE

MEDIDAS

PALIATIVAS Y COMPARACIÓN DE ACCIONES QUE SE

REALIZAN,

CON LO ESTABLECIDO EN LAS GUÍAS

PARA ESTOS PACIENTES, EN PACIENTES DEL HOSPITAL

ENRIQUE GARCÉS

DURANTE LOS MESES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE DEL

AÑO 2013

DEDICATORIA

El siguiente trabajo lo dedico a mi familia quienes han sido mi fortaleza desde el inicio de mi carrera. Sobre todo lo dedico a mis seres queridos y a todos aquellos que fallecieron sin recibir cuidados paliativos, sabiendo que lo ameritaban.

AGRADECIMIENTOS

Primero, quiero agradecer a Dios quien ha permitido que culmine el primer paso de mi carrera, aún es largo el camino que me queda por recorrer pero Él siempre estará conmigo.

En segundo lugar a mis padres y hermanos, quienes me han apoyado en cada decisión durante mi carrera y han compartido cada alegría, tristeza, mal genio, desvelada. Han tenido que aprender el camino por el que debe recorrer un médico. A mis abuelitos, quienes estuvieron y están presentes, siempre con sus oraciones. A mis tíos y tías que confiaron en mí y aunque a veces era estresante el escuchar, ¿qué fue la tesis?, no era con el afán de estresarme, sino de demostrarme su preocupación.

En tercer lugar, quiero agradecer a mi director de tesis el Dr. Nelson Cevallos quien más que mi maestro es mi gran amigo, un regaño de su parte nunca estaba demás, para que me ponga a hacer mi tesis.

A mi director metodológico, el Dr. José Sola quien me transmitía su serenidad, cuando me encontraba estresada, y me recordó que las mayúsculas también necesitan tildes.

Al Dr. Edison Chaves por su calidad incondicional para con mi persona, de todo corazón muchas gracias.

A todos los pacientes, a los que aceptaban gustosamente participar y a los que no, porque gracias a ellos he podido culminar mi trabajo.

A todo el personal médico que colaboró con las encuestas.

TABLA DE CONTENIDO

Título	
Dedicatoria	4
Agradecimiento	5
Resumen	12
Abstract	13
Capítulo I. Introducción	16
Capítulo II. Revisión Bibliográfica	20
1. Atención paliativa en el Ecuador	20
2. Ventajas de la Atención Paliativa	22
3. Nacimiento y evolución de los Cuidados Paliativos	23
4. Tanatología	25
4.1. Cómo enfrentar a la muerte	26
5. Proyecto NECPAL CCOMS ICO	27
6. Conformación de un Servicio de Cuidados Paliativos	31
6.1. Nivel básico	31
6.2. Nivel avanzado	32
7. Breve Revisión de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Española del 2008	34

7.1. Sintomatología Principal de los Cuidados Paliativos	34
7.1.1. Manejo del Dolor	37
7.1.2. Manejo de Náusea/ Vómito	39
7.1.3. Manejo de Depresión	40
7.1.4. Manejo de la Desnutrición	41
7.1.5. Manejo del Insomnio	42
7.1.6. Manejo de la Disnea	42
8. Atención Paliativa en Pacientes con Enfermedades no Oncológicas	43
8.1. VIH/Sida	44
8.2. Neumonía	46
8.3. Diabetes	47
8.4. Enfermedades Neurodegenerativas	48
Capítulo III. Métodos	49
1. Justificación	49
2. Problema de Investigación	50
3. Objetivos	50
3.1. General	50
3.2. Específicos	50
4. Hipótesis	51
5. Metodología	51
5.1. Operacionalización de variables	51
5.2. Muestra	57

5.3. Tipo de estudio	58
5.4. Procedimientos Diagnósticos e Intervención	58
5.5. Procedimientos de Recolección de Información	59
5.6. Plan de Análisis de Datos	60
5.7. Algoritmo de investigación	61
6. Aspectos bioéticos	63
6.1. Principios Éticos de los Cuidados Paliativos	63
6.1.1. Principio de la Veracidad	63
6.1.2. Principio de la Proporcionalidad Terapéutica	64
6.1.3. Principio de Doble Efecto	64
6.1.4. Principio de Prevención	64
6.1.5. Principio de No Abandono	64
Capítulo IV. Resultados	65
1. Prevalencia de Pacientes con Necesidades Paliativas	65
1.1. Análisis Multivariado	68
2. Resultados de la Encuesta realizada al Personal Médico	72
Capítulo V. Discusión	83
1. Interpretación e Implicación de los Resultados	83
1.1 Prevalencia de Pacientes con Necesidades Paliativas	
1.2 Encuesta al Personal Médico	84

2. Necesidades de los Pacientes	88
3. Limitaciones del Estudio	89
Capítulo VI. Comentarios y Recomendaciones	91
1. Comentarios	91
2. Recomendaciones	93
Referencias Bibliográficas	95
Anexos	99

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Prevalencia de Cuidados Paliativos	51
Cuadro 2. Encuesta al Personal Médico	54

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Sintomatología Prevalente en Pacientes de Cuidados Paliativos	36
Tabla 2. Análisis Multivariado entre pacientes con Necesidades Paliativas y sin ellas con las variables del Instrumento NECPAL CCOMS ICO	71
Tabla 3. Valoración del Nivel de Conocimiento del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés según Escala	81

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Indicadores del Deterioro de Salud en Pacientes Identificados en el SPICT	28
---	----

Figura 2. Modelo según el Nivel de Atención basado en las Necesidades de los Pacientes	33
Figura 3. Modelo basado en la Categorización del Paciente Crónico	33
Figura 4. Sintomatología Principal del Paciente Paliativo	35
Figura 5. Escalera Analgésica de la OMS	38
Figura 6. Prevalencia de Pacientes con Necesidad Paliativa del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre del año 2013	65
Figura 7. Criterios que se cumplieron según la Patología en los diferentes servicios del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre del año 2013	67
Figura 8. Decisión sobre el Manejo de un Paciente que Necesita Medidas Paliativas por parte del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	72
Figura 9. Personal médico del Hospital Enrique Garcés, a Favor de la Formación de un Equipo Interdisciplinario	73
Figura 10. Personal Médico del Hospital Enrique Garcés a favor de una Buena Anamnesis antes de Decidir el Tratamiento	74
Figura 11. Manejo del Dolor, Priorizando el Medicamento de Mayor Utilización por parte del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	75
Figura 12. Vía de Administración de Preferencia, del Personal Médico del Hospital Enrique	

Garcés	76
Figura 13. Medicamento de Mayor Utilización para Náusea/Vómito, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	76
Figura 14. Manejo de Preferencia para el Paciente Paliativo con Depresión, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	77
Figura 15. Manejo para el Paciente Paliativo con Desnutrición, del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	78
Figura 16. Manejo de Preferencia para el Paciente Paliativo con Insomnio, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	78
Figura 17. Manejo del Paciente Paliativo con Disnea, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	79
Figura 18. Lugar de Manejo del Paciente Paliativo por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	80
Figura 19. Importancia del Aprendizaje sobre Manejo de Cuidados Paliativos, para el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés	80
Figura 20. Evaluación del Nivel de Conocimiento del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés según una Escala.	82
	11

RESUMEN

La cantidad de pacientes con enfermedades crónicas en la Atención Primaria hizo que QUALY/ Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Catalá d'Oncologia creó un instrumento para determinar la necesidad de medidas paliativas. El objetivo de este estudio fue determinar la prevalencia de pacientes que necesitan cuidados paliativos en los servicios de Medicina Interna, Infectología, Urología, Cirugía General y Traumatología del Hospital Enrique Garcés. A la vez se determinó el manejo que realiza el personal médico en pacientes necesitados de cuidados paliativos a través de una encuesta, el cual fue comparado con el manejo determinado en guías nacionales e internacionales, acorde a niveles de evidencia científica. Para ello se les aplicó el instrumento NECPAL CCOMS ICO versión general, obtenido del Proyecto NECPAL CCOMS ICO, documento general versión 2.0, a 307 pacientes con enfermedades crónicas de los servicios ya mencionados del Hospital Enrique Garcés.

Tras la aplicación del instrumento a los pacientes atendidos en el Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre del 2013, el 40% tuvo necesidad de cuidados paliativos. Por servicios la prevalencia fue del 54% en Medicina Interna, 33 % en Urología, 30% en Infectología, 28% en Traumatología y 31% en Cirugía General. Además, el análisis multivariado entre pacientes con necesidades paliativas y sin ellas versus las variables del instrumento, reflejó que las probabilidades de ser un paciente con necesidades paliativas aumentan desde dos veces hasta treinta y uno, si el paciente cumple criterios de marcadores nutricionales (OR= 2,78), funcionales (OR= 13), utiliza recursos hospitalarios (OR= 4), o criterios de enfermedad crónica

grave oncológica (OR= 31,84), pulmonar (OR= 2,94), cardíaca (OR= 5,11), neurológica (OR= 4,29), o hepática (OR= 4,25).

Al comparar los resultados obtenidos en la encuesta realizada al personal médico, se evidenció que el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos es muy pobre.

Por tanto, es necesaria la capacitación del personal médico en este tema y la implementación de un servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Enrique Garcés.

ABSTRACT

The quantity of patients with chronic diseases in Primary Care prompted the QUALY/ Collaborating Center of the World Health Organization for Palliative Care Public Programs from the Institute Catalá d'Oncologia to create an instrument to determine the necessity of palliative care. The objective of this study was to determine the prevalence of patients who need palliative care in the service areas of Internal Medicine, Infectology, Urology, Traumatology and General Surgery at the Enrique Garcés Hospital. Also, it determined the management carried out by physicians with patients who needed palliative care by means of a questionnaire. The results were then compared with the management described in national and international guidelines, following scientific evidence levels. For that reason, the NECPAL CCOMS ICO instrument general version, obtained from NECPAL CCOMS ICO Project, general document version2.0, was applied to 307 patients with chronic diseases from the service areas already mentioned at the Enrique Garcés Hospital.

With the application of the instrument to patients given attention in the Enrique Garcés Hospital during November and December of 2013, it was determined that 40% needed palliative care. For the service areas the prevalence was: 54% Internal Medicine, 33% Urology, 30% Infectology, 28% Traumatology and 31% General Surgery. The multivariate analysis between patients with palliative needs and without them versus instruments variables, revealed that the probability to be a patient with palliative needs improved from two to thirty one times if the patient accomplishes criteria of nutritional markers (OR= 2,78), functional (OR= 13), uses hospital resources (OR= 4), or chronic severe disease criteria oncologic (OR= 31,84), pulmonary (OR= 2,94), cardiac (OR= 5,11), neurologic (OR= 4,29), o hepatica (OR=

4,25). Results from the comparison between the questionnaires completed by the physicians and the guidelines, showed that the level of knowledge of the physicians was very poor.

Therefore, it is necessary to provide capacitation for physicians in the area of palliative care and the implementation of a program of Palliative Care in the Enrique Garcés Hospital.

INTRODUCCIÓN

La palabra paliativo viene del latín *palliare* que significa capa, manto, cubrir. En sus inicios el propósito de los cuidados paliativos era mitigar el sufrimiento, actualmente su principal objetivo es mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas¹⁶. Mejorar la convivencia del paciente con su enfermedad, y asegurar que el paciente tenga una vida digna hasta la muerte. Lograr esto implica que el personal médico cambie de actitud y atienda al paciente y su familia de forma integral.

Según la OMS, “Cuidado paliativo es una propuesta que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se encuentran atravesando un problema asociado a enfermedades que amenazan con la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”¹⁰.

Los cuidados paliativos buscan:

- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Proporcionar el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento, depresión, ansiedad, falta de aire, cansancio, entre otros.
- Promocionar la vida y considerar la muerte como un proceso natural, sin retrasarla, ni adelantarla.
- Integrar aspectos psicosociales y espirituales en el manejo del paciente.
- Tomar en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.

- Ofrecer apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad.
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Preparar al paciente y a su familia para la etapa final, cuando está cerca su muerte es complicado, por ello es importante hacerlo de manera precoz. Es igual de importante aprender a controlar la sintomatología del paciente, pues la persistencia de un síntoma puede ser el origen de otro(s), ejemplifiquemos lo dicho: si mi paciente presenta dolor este puede desencadenar, a la larga depresión y así sucesivamente.

Ahora, para comprender mejor la definición y el objetivo de los cuidados paliativos, definamos calidad de vida, y la mejor manera de definirla y con sólo dos palabras es, bienestar individual. Este bienestar involucra componentes subjetivos y objetivos que podrían agruparse en 5 dominios principales: físico, material, social, emocional, desarrollo y actividad¹². El único que puede evaluar la calidad de vida es el propio paciente, la percepción del paciente hacia su enfermedad y los efectos del tratamiento recibido en los diversos ámbitos de su vida. Actualmente la meta de la atención en la salud debería contemplar no sólo la eliminación o control de la enfermedad, sino la mejora de la calidad de vida del paciente.

¿Cómo saber cuándo un paciente necesita de cuidados paliativo? Ello depende de la habilidad profesional para reconocer que la enfermedad ya no responde al tratamiento y evoluciona sin

remedio hacia la muerte, así como de los deseos del paciente y de su familia correctamente informada. Es difícil, por no decir imposible, predecir el tiempo de vida del paciente, la fase final tiene ciertos períodos: estable, sintomática, de declive y agónica. Estas fases pueden progresar de manera brusca o paulatina. Con el desarrollo científico técnico se podría curar y prolongar la vida, provocando una contradicción entre el mismo y el cuidado del paciente que implica aliviar su dolor y sufrimiento. Aquí es donde los cuidados paliativos aunque representen un paradigma científico, ético y humanista adquieren importancia, pues constituyen una expresión de la alianza solidaria entre los profesionales de la salud y los pacientes y sus familias¹⁵.

El instrumento del NECPAL CCOMS-ICO fue iniciativa del observatorio QUALY/ Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Catalá d'Oncologia quienes decidieron crearlo con el objetivo de mejorar la atención paliativa en pacientes con enfermedades crónicas de todo tipo y de todos los servicios de salud. Este instrumento constituye una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa, y no dicotómica¹. Combina evaluaciones de percepción, demanda y necesidades percibidas, con parámetros medibles de severidad/intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad, uso de recursos e instrumentos específicos para ciertas patologías, con la finalidad de encontrar pacientes que necesiten medidas paliativas en su atención¹.

El manejo que se realiza en los pacientes de cuidados paliativos está orientado a tratar al paciente cómo un todo, en donde no sólo se maneje lo físico, sino también en el ámbito

psicosocial aprendiendo a manejar al paciente en base a su comportamiento en la comunidad, incluyendo a su familia. Es importante, al igual que en toda especialidad, realizar una buena anamnesis evaluando la descripción del síntoma, los factores de riesgo y las posibles causas. Para considerar el tratamiento a seguir debemos basarnos tanto en, tratamiento no farmacológico como farmacológico. Si escogemos el tratamiento farmacológico este debe ser lo más simple posible y sólo cuando sea estrictamente necesario.

CAPÍTULO II

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

1. ATENCIÓN PALIATIVA EN EL ECUADOR

En Ecuador, de sus 14'483.499 habitantes, 28.626 fallecieron según las estadísticas del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos durante el 2011. Dentro de las causas de defunción se encuentran las siguientes enfermedades crónicas: Neoplasias malignas de estómago, tejido linfático, próstata, útero, vías respiratorias bajas, hígado y vías biliares, colon, recto y ano; Diabetes Mellitus; Enfermedades Hipertensivas; Enfermedades Cerebrovasculares; Enfermedades Isquémicas del Corazón; Demencias y Alzheimer; Insuficiencia Cardíaca; Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; y VIH/Sida ³⁴. Entonces como podemos ver y sólo evaluando las cifras de defunción son muchos los pacientes que necesitaron de cuidados paliativos, concluyendo que los que necesitarían serían muchos más.

El 29 de marzo del 2011, se emitió un acuerdo ministerial en el que se reconocía la importancia de los cuidados paliativos y se propuso la creación de unidades en lugares públicos. El cual textualmente dice: Organizase en el marco del Modelo de Atención Integral de este Ministerio, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa final³⁸. Además, ya años atrás con la creación del Plan Nacional de Desarrollo del Buen Vivir/Sumak Kawsay³⁷ en el que como revolución social se establece que el estado debe garantizar como

derechos fundamentales la salud y la educación. Por lo tanto, siendo una política socio económica integral, coherente e integradora fortalecerá a las personas como individuos para que ejerzan su derecho a una vida digna³⁶. Pese a lo planteado por el Estado aún no se ha puesto en marcha en todos los sectores de la salud. Por lo menos, en el 2010 fue creada la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos lamentablemente, aún no es parte de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Las limitaciones que existen para el acceso de la población ecuatoriana a los Cuidados Paliativos son la falta de conocimiento, disponibilidad de lugares donde los practiquen, los recursos económicos del paciente y de su familia, la patología y lugar donde el paciente reciba atención para el manejo de la misma, si es o no afiliado al seguro social o a un seguro privado.

Ecuador no cuenta con el servicio de Cuidados Paliativos en sus hospitales públicos, ni los de la Seguridad Social. Los únicos lugares donde se imparte Cuidados Paliativos son en la Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA), Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), Fundación Jersey, La Casa del Hombre Doliente y Asociación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) quienes reciben pacientes pertenecientes al Hospital Carlos Andrade Marín, Hospital Eugenio Espejo y Hospital Militar. La mayoría de estos lugares a excepción de la Casa del Hombre Doliente que se ubica en Guayaquil y SOLCA quienes tienen sede en Quito y Guayaquil el resto se ubican en Quito. Cabe destacar además que SOLCA cuenta con unidades oncológicas en diferentes provincias de las cuales sólo Imbabura cuenta con el servicio de Cuidados Paliativos. La atención que reciben los pacientes en estos lugares no es totalmente gratuita, depende de la situación económica del usuario, tienen precios al alcance de todos.

Los lugares mencionados brindan atención a los pacientes con cáncer y otras enfermedades que amenazan con su vida y a sus familias, no sólo en la consulta externa u hospitalización sino también en su domicilio. Facilitando la adquisición de medicamentos necesarios para el control de la sintomatología principal. Además cuentan con áreas de recreación en las que los pacientes pueden interactuar entre ellos, utilizar su imaginación y crear con sus manos hermosas pinturas, floreros, etc. El apoyo a sus familias se lo da con hincapié en el duelo, ya que cuentan con especialistas, quienes están preparados para ayudarles durante este período. Disponen de dos grupos de duelo, el de los adultos y el de los niños. La poca atención que se brinda en el Ecuador está basada en la Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos escrita en el 2008 en la ciudad española de Vitoria-Gasteiz.

2. VENTAJAS DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

La Atención Paliativa, vela por mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento del paciente y de su familia, sin limitar o impedir el uso de tratamientos curativos. Disminuye el uso de recursos innecesarios que lo único que logran es prolongar la agonía del paciente. Pues en todos los grupos de edad, existe una alta frecuencia de síntomas penosos, uso de tecnología molesta y sin beneficios, constituye una importante sobrecarga para el mismo paciente y para su familiar, aumentando la tasa de morbi-mortalidad de los familiares, y no podemos dejar de nombrar los problemas de comunicación que existen entre el paciente, su familia y el médico. En pacientes jóvenes es mayor la obstinación terapéutica y sobre tratamiento que existe sin

disminuir el tratamiento. Por lo tanto, sería un gran beneficio económico, disminuir los costos de las estancias hospitalarias, exámenes y medicación innecesaria.

3. NACIMIENTO Y EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

A lo largo de la vida, la forma de adaptarse a la muerte ha variado continuamente. En sus inicios aquella persona que sentía que iba a fallecer invitaba a sus seres queridos para que lo acompañen en su lecho de muerte. A partir de la I Guerra Mundial, la muerte es vista como un proceso vergonzoso, prohibido, ya no se comparte con los seres queridos³⁹. Actualmente, los familiares esconden el diagnóstico, por ende el pronóstico y la condición real de su familiar que está a punto de morir. En lugar de morir en casa, es muy común que sean los hospitales los testigos de la pérdida de un ser querido. En países occidentales desarrollados, más del 50% de las personas fallecen en los hospitales⁴⁷.

El objetivo principal de los médicos se ha ido modificando con el paso de los años. Pues es hasta el siglo XIX, cuando el propósito esencial del médico era tan sólo el alivio de los síntomas de su paciente. El mismo que se ha modificado, a partir del siglo XX, con los avances tecnológicos las expectativas de vida se han prolongado, pues ahora el médico busca las causas y la cura de la patología sin centrarse mucho en la calidad de vida que lleva⁴⁶. Haciendo parecer incompatibles los objetivos de curar y prolongar la vida con los de mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento⁴⁷.

Los Cuidados Paliativos nacieron en Reino Unido a partir de los 60 en los Hospicios pero es tan sólo a partir de los años 70, que aparecen movimientos a favor del apoyo y cuidado de los enfermos incurables, siendo este punto la clave para el nacimiento de la Medicina Paliativa. Los cuidados paliativos son oficialmente incorporados por la OMS, a partir de 1980, fueron incluidos como parte del Programa de Control de Cáncer. Tan solo a raíz de 1987, la Medicina Paliativa es aceptada como subespecialidad de la Medicina³⁹. Al inicio del siglo XXI, se produjeron cambios en varios conceptos de los cuidados paliativos. Iniciando por no conocerlos como cuidados sino como Atención Paliativa. Es aquí donde se sustituye a la enfermedad terminal por enfermedad crónica avanzada evolutiva con pronóstico de vida limitado. Decidiéndose desde entonces que la Atención paliativa no debe ser iniciada ya en fases terminales de la enfermedad, sino más bien desde etapas precoces buscando una atención integrada mediante la formación de un equipo interdisciplinario¹.

Atención paliativa está definida como conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, de manera precoz, y con práctica de un modelo de Atención Paliativa impecable, de la Planificación de Decisiones Anticipada y la Gestión de Caso como ejes de atención en todos los recursos del sistema sanitario⁴⁰.

La Atención Paliativa, debería ser implementada desde fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida, para que se pueda combinar el tratamiento curativo con el paliativo. Ello no quiere decir que si mi paciente está ya en una etapa terminal no pueda ser beneficiado por esta combinación de tratamientos. Además, la introducción a este tipo de Atención debe ser gradual e individualizada para cada uno de los pacientes².

4. TANATOLOGÍA

Tanatología de origen griego *thanatos* (muerte), *logos* (estudio, tratado) es la ciencia que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual, cuyo objetivo es ayudar a revalorar la vida, eliminando la ansiedad y los conceptos erróneos que existen en torno a la muerte⁴⁵.

A través de esta ciencia se orienta al enfermo y a su familia a aceptar su realidad, de esta manera tendrá una muerte digna y en paz. Educar sobre la muerte, para que el paciente y su familia la acepten como un hecho natural que a todos nos va a llegar de un momento a otro. Además, ayuda a asumir la muerte de otras personas y la de uno mismo, y el trato que debe recibir una persona que está cercana a la muerte.

La persona cercana a la muerte tiene el derecho de decidir no sólo el tratamiento que quiere recibir, ni el lugar donde quiere fallecer sino también es importante que tome decisiones sobre sus bienes y ello lo hace a través del testamento. Y no me refiero sólo a bienes materiales, sino también biológicos como es en el caso de las personas cuyo deseo es donar sus órganos bueno en este caso no hay que esperar a que se lea el testamento sino que está especificado en la cédula de identidad del paciente.

4.1 ¿Cómo enfrentamos a la muerte?

Kübler Ross describe a la muerte como un pasaje hasta hacia otra forma de vida que es la eternidad. Y describe las etapas durante la muerte y la agonía⁴⁴.

- a. Negación: cuando el paciente se entera de su pronóstico, busca otros especialistas, aludiendo que lo que le dijeron es un error.
- b. Ira o Enojo: una vez que el paciente acepta que no fue un error, mira a su enfermedad como algo injusto, la ve con rencor.
- c. Pacto o negociación: el paciente asume su enfermedad y comienza a negociar con el tiempo, para tener la mejor calidad de vida antes de su muerte.
- d. Depresión: El paciente expresa su sufrimiento por los síntomas físicos, psicológicos y el estado existencial. Piensa que es una carga para sí mismo y para los demás. Pero es mejor que el paciente lo exprese a que guarde sus sentimientos.
- e. Aceptación: tras un largo proceso, y habiendo superado las etapas anteriores el paciente se prepara para morir.

No todos cumplen con las etapas en el mismo orden que las acabó de describir, es más no todos cumplen todas las etapas. Pero nos serviría de guía, una vez identificada la etapa la ayuda que recibiría el paciente sería la óptima.

5. PROYECTO NECPAL CCOMS-ICO

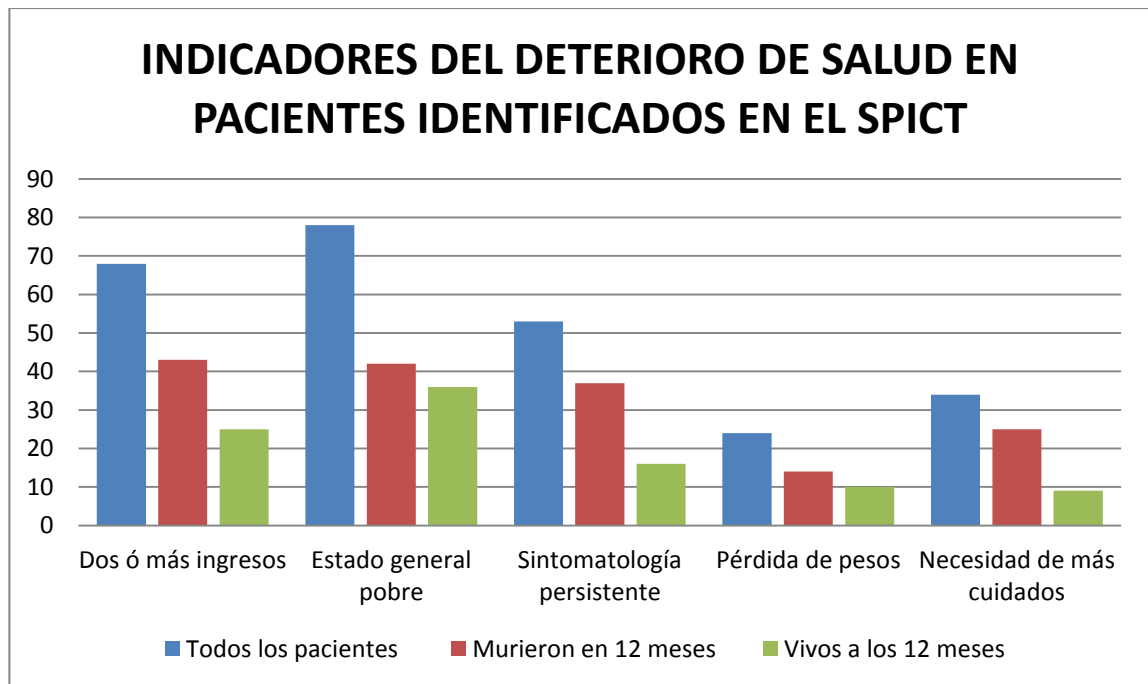
Primero descifremos las siglas de NECPAL CCMOS-ICO, NECPAL **N**ecesidades **P**aliativas; CCOMS Centro **C**olaborador de la **O**MS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos; ICO Institut **C**atalá d'**O**ncologia¹.

Este proyecto fue desarrollado en Catalunya, donde alrededor del 75% de muertes se producirán por enfermedades crónicas evolutivas. Es así como esta comunidad autónoma española se convierte en la pionera en el desarrollo de los cuidados paliativos modernos, considerándose como referencia internacional¹.

Es aquí donde se decide realizar un instrumento que nos permita la identificación de pacientes con necesidades paliativas. El instrumento fue creado en base al Gold Standars Framework quienes desarrollaron Pronostic Indicator Guidance (PIG). Cuyo objetivo principal era identificar pacientes que se encontraban en sus últimos seis a doce meses de vida. Una vez identificados se realizaba un plan para predecir futuras crisis, y así promover atención de apoyo extra. Todo ello con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente en sus últimos meses¹⁷. La razón por la que se usó este estudio como base para el desarrollo del instrumento es porque este puede ser aplicado en todos los servicios de salud. No sólo PIG, sirvió como referencia sino también el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) lo fue, al ser este también una herramienta para identificar pacientes en riesgo de deterioración y/o muerte. Se basó en el pronóstico individualizado y generalizado, modificado por la evaluación clínica y el deseo del paciente en base a su conocimiento sobre su enfermedad. Ellos se basaron en un estudio en el que se

dieron cuenta de los indicadores del deterioro de la salud, estos fueron: dos o más ingresos, a pesar del tratamiento recibido no se vio una evolución del todo favorable mostrando un estado general pobre, sintomatología persistente, pérdida de peso y necesidad de más cuidados. Como se muestra en la siguiente figura tomada del SPICT⁴³.

Figura 1. Indicadores del Deterioro de Salud en Pacientes Identificados en el SPICT



Tomada de: NHS Lohian, University of Edinburgh; About SPICT; 2013; www.spict.org.uk

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO fue creado no sólo con fines investigativos sino también como medio de docencia y para ser desarrollado como programa de implementación. El mismo que será aplicado a todo paciente con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas con pronóstico limitado pertenecientes a todos los servicios de salud sobretudo de los sistemas sanitarios públicos. La razón principal por la que antes no se ofrecía atención paliativa a otras

enfermedades que no fueran cáncer era la dificultad para identificarlos al no disponer de un instrumento que permitiera hacerlo⁴⁰. Una vez identificados se realiza una evaluación de las necesidades del paciente y de su familia, para posteriormente poder aplicar un modelo de atención paliativa impecable. Teniéndolo como referencia para la elaboración de un plan terapéutico multidimensional y sistemático, una vez elaborado será el paciente quien decida en relación a sus valores y preferencias. Dejando atrás el paternalismo que existía en la antigüedad cuando era el médico quien tenía la última palabra sobre el tratamiento del paciente, ahora la autonomía del paciente es la que manda. En todo este proceso, es indispensable involucrar a la familia, especialmente al cuidador principal, quienes representarán una red de apoyo para el paciente. Y a quienes también se les proporcionará el apoyo necesario, principalmente para el momento del duelo. Son imprescindibles los seguimientos cada vez que fuesen necesarios. Y es de esta manera como se va a garantizar una vida de calidad, tan solo cambiando el enfoque, al implementar las medidas paliativas en la atención del paciente¹.

En todo este proceso es la comunicación efectiva entre el paciente, su familia y el equipo interdisciplinario la que jugará un papel esencial. Pues es a través de ella que se analizará el conocimiento, las dudas del paciente pudiendo de esta manera organizar y planificar una atención paliativa digna para el mismo. Proporcionando la información adecuada, y lo más importante ser un gran apoyo emocional.

Para determinar el paciente en el que será necesario implementar el instrumento se debe considerar la patología o patologías que padece, la edad, el número de ingresos, el grado de

afectación de la enfermedad a su salud. Al ser identificados, se evalúa al paciente de preferencia ya con un equipo interdisciplinario. Pacientes con los siguientes diagnósticos afectados por su enfermedad:

- Paciente oncológico.
- Paciente con enfermedad pulmonar crónica.
- Paciente con enfermedad cardíaca crónica.
- Paciente con enfermedad neurológica crónica.
- Paciente con enfermedad hepática crónica.
- Paciente con enfermedad renal crónica.
- Paciente con demencia.
- Paciente geriátrico, que cumple criterios de fragilidad.
- Paciente con múltiples ingresos o necesita ser tratado domiciliariamente.

Para que no existan confusiones con respecto a sus objetivos, a continuación voy a aclarar los aspectos para los que el instrumento no me sirve y son:

- Indicadores de pronóstico y supervivencia.
- No contraindica medidas de control de la enfermedad, ni medidas terapéuticas proporcionales.
- No es un criterio para la intervención de equipos específicos

6. CONFORMACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

La conformación de un Servicio de Cuidados Paliativos, debe incluir un equipo de soporte de cuidados paliativos que abarcará el área de consulta externa, sin dejar de tomar en cuenta que existirá un equipo creado para el ámbito domiciliario. Y la unidad de cuidados paliativos que será el área de hospitalización, se recomienda que el 30-40% de las camas se encuentren en hospitales agudos⁴⁷. De esta manera se garantizará el seguimiento del paciente y de su familia.

Al identificar a un paciente y evaluar sus necesidades, el nivel de atención dependerá sobre todo de sus necesidades. Por ello en la Atención Paliativa distinguimos los siguientes niveles de atención:

6.1 Nivel básico, primario, general o enfoque paliativo: este nivel se proporcionará a todo paciente que amerite de cuidados paliativos, y estará disponible en todos los servicios del hospital.

Este nivel debe²:

- Evaluar las necesidades multidimensionales del enfermo y su familia.
- Proporciona respuestas a estas necesidades, según su capacidad.
- Tiene la capacidad de identificar quienes necesitan ser transferidos a otro nivel de atención.
- Transfiere a los pacientes que requieren un nivel avanzado.

6.2 Nivel avanzado, secundario, específico o especializado: comprende a pacientes que requieren de intervenciones complejas y por lo tanto equipos avanzados.

Este nivel debe²:

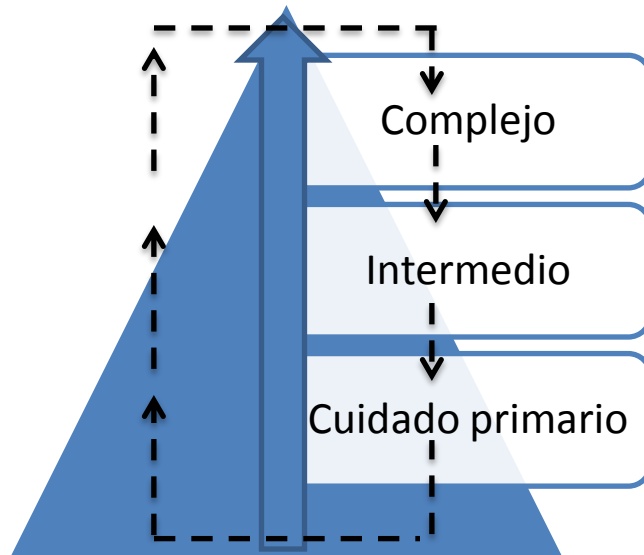
- Facilitar la realización de pruebas diagnósticas de mayor complejidad.
- Proporciona tratamiento para el manejo de la sintomatología de difícil control.
- Atiende además, de actividades de ámbito clínico, actividades sociales y familiares de mayor complejidad.

A continuación en las dos figuras se ejemplifica el modelo en base a los diferentes niveles de atención, propuesto en Australia, el nivel de atención depende de las necesidades del paciente.

En Australia se desarrolló un estudio en el que se estableció que alrededor del 37.5% de los pacientes con necesidades paliativas requieren de un nivel intermedio a complejo de atención.

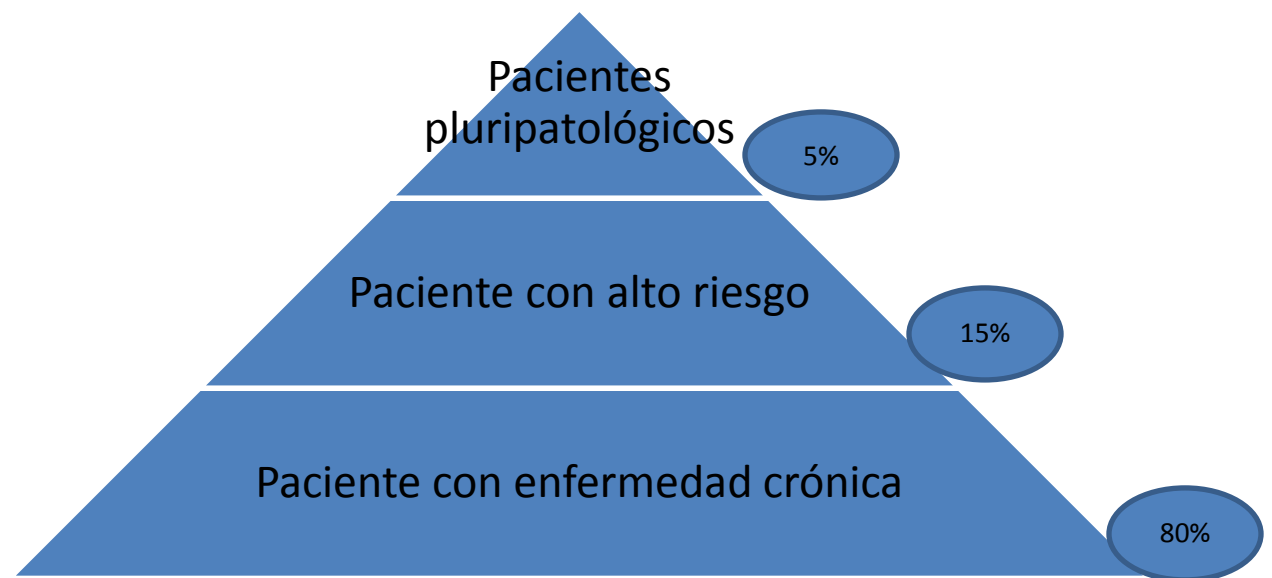
Se estima que la atención en los niveles especializados será de un 60% para pacientes oncológicos y 30% para los no oncológicos⁴⁷.

Figura 2. Modelo según el Nivel de Atención Basado en las Necesidades de los Pacientes



Tomada de: Estrategia del SNS; Palliative Care Australia; A Guide to Palliative Care Service Development: a population base approach; 2003; www.pallcare.org

Figura 3. Modelo Basado en la Categorización del Paciente Crónico



Tomada de: Unidad de Pacientes Pluripatológicos: Estándares y recomendaciones; Improving Chronic Disease Management; Department of Health; 3 March 2004.

Conforme el nivel de atención, el equipo que sea parte del mismo debe tener un mayor nivel de formación, experiencia y dedicación para poder responder adecuadamente a cualquier situación de complejidad que se les presente.

El equipo interdisciplinario estará conformado por un médico, una enfermera, un psicólogo, un trabajador social y el resto de especialistas que sean necesarios. La conformación del mismo depende mucho de las características demográficas y geográficas, del lugar donde se va a instaurar este servicio.

7. BREVE REVISIÓN DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS ESPAÑOLA DEL 2008

7.1 Sintomatología Principal del Paciente con Necesidades Paliativas

Los pacientes con necesidades paliativas tienen múltiples síntomas, dependiendo del estadio y naturaleza de su patología. Determinar cuál es la sintomatología prevalente en estos pacientes ha tenido una serie de obstáculos, y la mayoría de estudios con los que se cuenta son en pacientes oncológicos. Sin embargo en el 2006 se realizó un estudio en pacientes oncológicos y no oncológicos y se determinó que 11 eran los síntomas más prevalentes los cuales se enumeran a continuación:

Figura 4. Sintomatología Principal del Paciente Paliativo



Tomada de: ARRIETA M., BALAGUÉ L., BAÑUELOS A., CLAVÉ E., EGAÑA L., ETXEBERRIA A, GARCÍA J., MERINO J., MILLET M, ROTAECHE R., SAGARZAZU J., SALÁN J. ; Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos; 2008; www.gencat.cat

En la siguiente tabla, podemos ver el número de pacientes estudiados y el porcentaje en que está sintomatología apareció, según la patología que presentaba cada paciente.

Tabla 1. Sintomatología Prevalente en Pacientes de Cuidados Paliativos

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	—
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

Tomada de: ARRIETA M., BALAGUÉ L., BAÑUELOS A., CLAVÉ E., EGAÑA L., ETXEBERRIA A, GARCÍA J., MERINO J., MILLET M, ROTAECHE R., SAGARZAZU J., SALÁN J. ; Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos; 2008; www.gencat.cat

La evaluación del paciente debe ser multidisciplinar, es decir, no sólo el médico la debe hacer, sino también la enfermera, personal auxiliar y el resto de profesionales. Pues es esencial primero que nada desarrollar una buena historia clínica en la que se incluya anamnesis y examen físico muy detallados, para identificar los factores de riesgo y las posibles causas de cada uno de los síntomas del paciente.

La valoración de la sintomatología puede ser realizada en base a las escalas disponibles. Siendo una buena estrategia, pues al estandarizar su utilización para los diferentes síntomas, no sólo nos serviría como evaluación inicial sino también para los seguimientos.

El tratamiento farmacológico de estos pacientes debe ser individualizado, la decisión sobre su utilización o no será del paciente obviamente guiado por la información que le brinde el médico. Es necesario tener un abanico de opciones, y valorar el riesgo - beneficio y las ventajas y desventajas. Estos pacientes son vulnerables, la mayoría reciben una gran cantidad de medicamentos, y al añadirle uno o varios más, existe la posibilidad que en lugar de ayudarlo, le produzcamos una iatrogenia. Su entorno y su estado psicológico pueden modificar la respuesta al tratamiento.

Para elegir la vía de administración se debe evaluar al paciente, el tipo de medicación que recibirá, la disponibilidad de la misma entre otros factores. Sin embargo la vía de elección en estos pacientes es la vía oral, seguida de la vía transdérmica, vía sublingual y finalmente la vía subcutánea.

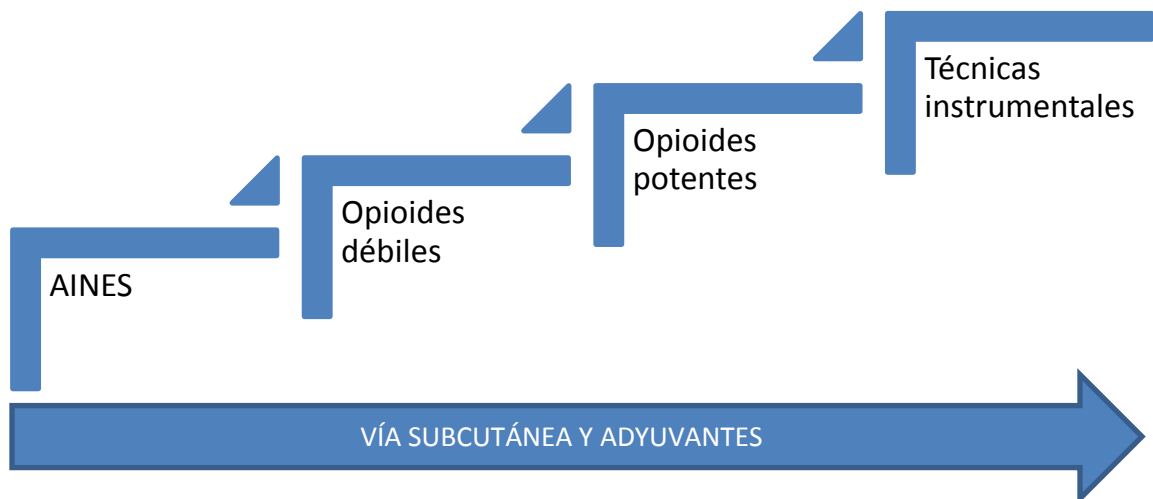
7.1.1 Manejo del Dolor

El manejo del dolor de estos pacientes debe ser una combinación de tratamiento farmacológico, psicoterapias, rehabilitaciones, entre otras garantizando un manejo multidisciplinario que se enfoque en todas las esferas del paciente. Es necesario que su manejo se base sobre todo en el tipo e intensidad del dolor. Para la intensidad del dolor existen escalas

y la más usada es la Escala Visual Analógica (EVA), es una buena herramienta para el control del dolor.

El tratamiento farmacológico se basa en la Escalera Analgésica de la OMS, pues se han realizado varios estudios en los que se evaluó su eficacia. Una revisión basó la eficacia de la escalera entre un 45% y 100%².

Figura 5. Escalera Analgésica de la OMS



Tomada de: ARRIETA M., BALAGUÉ L., BAÑUELOS A., CLAVÉ E., EGAÑA L., ETXEBERRIA A, GARCÍA J., MERINO J., MILLET M, ROTAECHE R., SAGARZAZU J., SALÁN J. ; Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos; 2008; www.gencat.cat

- a. Primer Escalón: Analgésico No Opioides, los más usados son Paracetamol, y Metamizol. La eficacia de ellos en los estudios ha mostrado ser igual.
- b. Segundo Escalón: Opioides débiles, en este grupo tenemos Codeína, Dihidrocodeína y Tramadol.

- c. Tercer Escalón: Opioides potentes, incluyendo a la Morfina, Fentanilo, Oxycodona, Metadona y Buprenorfina. Siendo la Morfina la de elección, la vía de administración a usar será la oral, al inicio la indicación será cada cuatro horas, una vez alcanzada la analgesia se puede cambiar a morfina retardada en dos dosis, y hasta una sola dosis diaria. Pero en los casos en los que el manejo es difícil, la dosis puede irse aumentando en un 25-50%.

Se pueden combinar los escalones, en casos especiales.

- d. Cuarto Escalón: fue propuesto como alternativa para pacientes en los que el control del dolor sea difícil. En el que se circunscribirían las técnicas instrumentales como aplicación epidural de opioides, bloqueos simpáticos y otras opciones quirúrgicas.

Como analgésicos coadyuvantes, podemos mencionar a los antidepresivos, anticonvulsivantes, anestésicos locales, antagonistas de N-metil-D Aspártico, corticoides, relajantes musculares, benzodiazepinas, bifosfonatos, radioterapia, el objetivo de estos es trabajar en conjunto con los opioides dependiendo del tipo de dolor.

7.1.2 Manejo de la Náusea y/o Vómito

Las causas de náusea y/o vómito pueden ser varias, en las que este comprometido ya sea el sistema nervioso y/o el gastrointestinal, medidas terapéuticas como la quimioterapia o radioterapia, los opioides. Por eso, su manejo se ha basado en el estudio de sus diferentes causas.

En el caso de pacientes con necesidades paliativas el medicamento que ha mostrado efectividad ha sido la Metoclopramida, el mismo que corresponde a la familia de los antagonistas de los receptores dopaminérgicos. Con respecto a causas específicas, en el caso de obstrucción intestinal o hipertensión endocraneal, la elección podría ser un corticoide, pero si se trata de opioides se puede cambiar o utilizar un antagonista de receptores dopaminérgicos y hasta antihistamínicos si su origen fuera vestibular.

Los pacientes oncológicos han sido los más estudiados, pues antes de Quimioterapia o Radioterapia es necesaria una profilaxis de 24 horas. En el caso de la Quimioterapia, la combinación de un corticoide como es la Dexametasona más antagonista de receptores de serotonina como es el Ondasetrón ha demostrado ser muy eficaces. Para la Radioterapia, aunque existe poca evidencia, su manejo podría ser sólo un antagonista de receptores de serotonina o combinado con corticoides.

7.1.3 Manejo de la Depresión

La depresión es tres veces más frecuente en este tipo de pacientes, por lo tanto es muy importante diagnosticarla y estar en constante seguimiento del estado emocional del paciente, ya que, su presencia puede complicar las patologías ya existentes, empeorando la calidad de vida para el paciente y su familia, aumentando el riesgo de suicidio y la solicitud de muerte anticipada.

Para el diagnóstico de depresión es posible utilizar los Criterios de DSM-IV modificados, analizando principalmente el aspecto emocional y cognitivo, más que por el somático. Aprendiendo a diferenciar un estado depresivo propiamente dicho, del duelo normal y del trastorno adaptativo con ánimo deprimido.

La falta de estudios limita la evidencia sobre su tratamiento, no obstante la mayoría de expertos recomienda la combinación de psicoterapia de apoyo, educación al paciente y a su familia más el uso de antidepresivos.

El manejo que reciba el paciente depende mucho de la disponibilidad de recursos así como de la gravedad de la depresión, sin embargo los estudios revelan que el apoyo psicológico brindado por el equipo del paciente es suficiente en muchos de los casos. Con respecto a los antidepresivos, se prefiere el uso de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, por su perfil de efectos adversos. Su efecto será evidente tras un periodo prudente de uso. En el caso de pacientes que requieren un efecto más rápido, los psicoestimulantes son una muy buena opción.

7.1.4 Manejo de la Desnutrición

La evaluación de la falta de apetito y de la desnutrición-caquexia tiene que ser en conjunto con la familia por el componente cultural y social que existe sobre la falta de apetito y las dificultades de la alimentación. El manejo debe estar dirigido a su etiología principal.

Varios estudios han analizado el uso de estimulantes del apetito, entre ellos el acetato de megestrol y los corticoides cuyo uso tiene efectos similares en estos pacientes.

7.1.5 Manejo del Insomnio

La evidencia que existe sobre insomnio en estos pacientes es escasa, una de las causas principales puede ser que las quejas del paciente de no poder conciliar su sueño muchas veces, no son escuchadas.

La terapia cognitivo conductual puede ser una buena opción para estos pacientes, sin embargo se prefiere que se combine tratamiento farmacológico con no farmacológico para obtener mejores resultados. Siendo una prioridad tomar medidas para la higiene del sueño. Sin antes, haber explorado las posibles causas.

7.1.6 Manejo de la Disnea

El manejo de la disnea depende de su causa, en el caso en que el que esta sea reversible el tratamiento es más específico para la patología que la produce. A continuación algunos ejemplos: broncodilatadores o corticoides para el broncoespasmo, diuréticos o digoxina para la insuficiencia cardíaca, drenaje para el derrame pleural o neumotórax, transfusiones para la anemia, anticoagulación para tromboembolia pulmonar o ventilación no invasiva para insuficiencia respiratoria restrictiva.

Si se trata de un paciente cuya enfermedad está avanzada su manejo serán medidas generales, ello incluye administración de oxígeno y uso de opioides.

Existe poca evidencia sobre los beneficios del uso de oxígeno en estos pacientes, aún no ha sido posible determinar, que pacientes se beneficiarían de su uso y cuáles no. El uso de opioides, por vía oral y parenteral ha demostrado ser muy útil.

8. ATENCIÓN PALIATIVA EN PACIENTES CON ENFERMEDADES NO ONCOLÓGICAS

Actualmente, la Atención Paliativa está dirigida no sólo a pacientes con Cáncer sino a todo paciente con enfermedades crónicas irreversibles, progresivas, con pronóstico limitado, incluyendo aquí a patologías del sistema circulatorio, respiratorio, nervioso, hepático, renal.

Se describen tres tipos de trayectorias distintas para estos pacientes:

- Deterioro progresivo y muerte en un periodo de semanas o pocos meses. Produciéndose en el 20% de los pacientes mayores a 65 años.
- Deterioro lento y progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda. El 25%, de los pacientes mayores de 65 años lo padecen.
- Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado, muriendo por una enfermedad intercurrente. Afectando al 40% de los pacientes mayores de 65 años.

La mortalidad de los pacientes con varias comorbilidades, se produce a los 4 años del alta hospitalaria en un 60% de este tipo de población, el 60% de estos fallecimientos ocurren durante el primer ingreso o un año tras el alta.

8.1 VIH/SIDA

En el 2003, el gobierno de los Estados Unidos dio inicio al President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) para el cual designó 15 billones de dólares. Este dinero estaba designado para el tratamiento, prevención, asistencia para orfanatos y niños vulnerables, cuidado y apoyo de personas infectadas¹⁸.

Durante el 2007, se realizó un estudio con el objetivo de evaluar la situación de este programa. A continuación mencionaré los resultados más relevantes del mismo. Según el lugar de atención los pacientes asistieron el 15% a hospitales de segundo y tercer nivel, el 25% a hospitales de primer nivel, el 27% a centros de salud, el 17% a dispensarios médicos, y el 17% tuvieron cuidado en casa. El número de pacientes atendido fue de 20 a 19000 pacientes, dependiendo del lugar, la mayoría de ellos correspondía a mujeres en un 63%¹⁸.

Los componentes de cuidado de mayor disponibilidad fueron: consejería nutricional, prevención con positivos, consejería pre y post examen, multivitamínicos. Los de menor disponibilidad fueron: contacto con un curador tradicional, opioides de gran potencia, isoniazida. Las razones principales por las que se realizaba una referencia fue para: conteo de CD4, manejo de cáncer, carga viral, terapia psiquiátrica. El manejo en niños fue referido en un cincuenta por ciento¹⁸.

PEPFAR está compuesto de 5 áreas de cuidado y apoyo:

- Clínico: consejo y test de VIH, prevención y tratamiento de enfermedades oportunistas, prevención de VIH y consejería para cambio de comportamiento, alivio de síntomas y dolor provocados por VIH, monitorización de la necesidad y adherencia de antiretrovirales, agua potable, consejería nutricional y apoyo por malnutrición.
- Psicológico: consejería en salud mental, cuidado familiar y grupos de apoyo, manejo del alcoholismo, tratamiento para enfermedades psiquiátricas.
- Espiritual: la intervención debe ir en relación a la cultura, religión, y rituales del individuo y su comunidad. Revisión y apreciación de la vida, consejería relacionados a esperanzas y miedos, propósito de vida, perdón y culpabilidad, pruebas de competencia de vida.
- Social: servicios legales, soporte nutritivo, inclusión social.
- Prevención: grupos de apoyo comunitario y clínico, condones y exámenes a la pareja.

Menos de la mitad de los sitios donde se impartía cuidado a pacientes positivos ponía en práctica el cuidado en estas cinco áreas¹⁸.

La disponibilidad de antiretrovirales y todo lo que ello implica como es la consejería para mantener adherencia al tratamiento, monitorización de la toxicidad que producen los antiretrovirales, y valoración de la falla de los mismos correspondía a cerca de dos tercios de los lugares donde se imparte cuidados. El manejo de dolor como cuidado paliativo fue realizado con medicación no opioide oral en la mayoría de los casos. Pocos fueron los lugares que no contaron con un especialista para el manejo de estos pacientes¹⁸.

En conclusión, como podemos ver que ya desde años atrás se ha pensado en la creación de programas con fines paliativos, de patologías independientes de cáncer. Sin embargo, aún se necesita trabajar en la mejora de los programas para dar una atención de calidad.

8.2 NEUMONÍA

En todo el documento se ha mencionado la aplicación de atención paliativa en pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo existen investigaciones en la que se sugiere la aplicación también en enfermedades de rápida progresión que llegan muchas de las veces a la muerte, siendo el caso de una neumonía. Es evidente que el tiempo para poder preparar a la familia y al paciente, como cuando se emplea los cuidados paliativos en etapas precoces de una enfermedad crónica, es corto. El objetivo de la atención paliativa en estos casos sería disminuir el sufrimiento, sobre todo al elegir la vía de administración del medicamento, la dosis adecuada, el fármaco indicado que no afecte más el estado del paciente⁴.

Ahora tampoco es que todos los pacientes con neumonía van a morir, y necesitan de medidas paliativas. Por lo que se debe evaluar la presencia de la siguiente sintomatología: disnea, congestión respiratoria, delirio, dolor (pleurítico, malestar por la inmovilidad, por alguna patología pre- existente), preocupaciones por parte de los familiares (hiporexia, deterioro rápido)⁴.

8.3 DIABETES

En el Journal of General Internal Medicine se publicó un estudio en el que se evalúa la importancia de los Cuidados Paliativos en una enfermedad crónica como es la Diabetes, al valorar la carga sintomática, incluso es evidente que la implementación debe ser en etapas precoces y no solamente en la etapa final del paciente.

Para aclarar esto se nombran los hallazgos principales del mismo, la edad media de los pacientes fue de 60 años, el 48% de sexo femenino. El dolor agudo fue prevalente con el 41.8%, dolor crónico 39.7%, 24.6% fatiga, 23.7% neuropatía, 23.5% depresión, 24.2% insomnio y 15.6% discapacidad física/emocional. La carga sintomática fue prevalente sobretodo en pacientes con período de vida corto. Pacientes mayores de 60 años sufrieron de trastornos físicos, a diferencia de los menores afectados de trastornos psicológicos⁴¹.

Por todo ello la conclusión principal del estudio fue que la Diabetes necesita aparte de control cardiometabólico, control paliativo de sus síntomas. La Asociación Americana de Diabetes estima que los pacientes continúan aumentando cada vez más, por ello asegura que la atención paliativa es esencial. Además, sugieren la aplicación en pacientes con enfermedad cardíaca y falla renal⁶.

8.4 ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

El Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry publicó un artículo en el que se analizó la intervención de los cuidados paliativos en la Esclerosis Amiotrófica lateral. Tiempo atrás ya fue establecido, como consenso que el manejo de este tipo de esclerosis debía ser multidisciplinario, no todos los sistemas de salud han integrado a los cuidados paliativos en su tratamiento.

La implementación de cuidados paliativos en la Esclerosis Amiotrófica Lateral, y en otras enfermedades neurodegenerativas es la clave para garantizar una vida de calidad en estos pacientes. Poniendo énfasis en la autonomía y dignidad del paciente⁴².

CAPÍTULO III

MÉTODOS

1. JUSTIFICACIÓN

El propósito de la realización de este tema de disertación es para aprender a identificar y diagnosticar aquellos pacientes con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas que ameritan cuidados paliativos en los diferentes servicios del Hospital General Dr. Enrique Garcés, de esta manera evaluar las diferentes necesidades de los pacientes y decidir el manejo que ellos requieren de acuerdo a la capacidad del médico y a los recursos del hospital. Por lo tanto, reconocer cuando es necesario derivar al paciente a otro nivel de atención.

El Hospital Dr. Enrique Garcés cuenta con varias especialidades y todas deben compartir sus conocimientos para el bienestar del paciente, el fin sería formar un equipo multidisciplinario y brindar el servicio que cada paciente necesita y no sólo en lo referente a la especialidad donde esté siendo evaluado, ya sea por consulta externa o en hospitalización.

Al comparar el manejo que se realiza a cada paciente con los estándares internacionales para cuidados paliativos, se está valorando el nivel de conocimiento en esta rama de la medicina, del personal hospitalario y la necesidad o no de su capacitación en este ámbito. El hospital maneja en su mayoría pacientes con enfermedades crónicas, por lo tanto debería ser un requisito importante conocer y manejar pacientes que requieran medidas paliativas.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cuál fue la prevalencia de pacientes que necesitaron cuidados paliativos en el Hospital Enrique Garcés durante los meses de noviembre y diciembre del 2013?
- ¿Cuáles son las acciones que se realizan en estos pacientes, según su necesidad en el Hospital Enrique Garcés durante los meses de noviembre y diciembre del 2013?

3. OBJETIVOS

3.1 **General:** Determinar la prevalencia de pacientes que necesitan cuidados paliativos en el Hospital Enrique Garcés durante los meses noviembre y diciembre del 2013.

3.2 **Específicos:**

- Identificar pacientes con enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado o situaciones de enfermedad avanzada - terminal que requieran de medidas paliativas.
- Calcular la prevalencia de pacientes que necesitan cuidado paliativo por servicios: medicina interna, cirugía general, urología y traumatología.
- Describir las necesidades de los pacientes que requieren medidas paliativas.
- Identificar el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos del personal médico.

- Comparar las acciones que se realizan con los pacientes que requieren medidas paliativas, con las descritas en guías de manejo paliativo tanto nacionales como internacionales.

4. HIPÓTESIS

Hipótesis primaria

La prevalencia de pacientes que necesitaron cuidados paliativos en el Hospital Enrique Garcés, durante noviembre y diciembre del 2013, es mayor al 25%.

Hipótesis secundaria

Las acciones que se realizan en estos pacientes, según su necesidad, en el Hospital Enrique Garcés durante los meses de noviembre y diciembre del 2013, no son las adecuadas.

5. METODOLOGÍA

5.1 Operacionalización de variables

Cuadro 1. Prevalencia de Cuidados Paliativos

VARIABLE	DEFINICIÓN	TIPO DE VARIABLE	CATEGORIA	INDICADOR
Cuidados paliativos	Cuidado paliativo es una propuesta que mejora la	Cualitativa	Sí	Porcentual

	<p>calidad de vida de los pacientes y sus familias que se encuentran atravesando un problema asociado a enfermedades que amenazan con la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales¹⁰.</p>		No	
INSTRUMENTO NECPAL CCOMS ICO				
VARIABLE	DEFINICIÓN	TIPO DE VARIABLE	CATEGORIA	
Pregunta sorpresa	Pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores ¹ .	Cualitativa	<p>Sí</p> <p>No</p>	

Elección/ Demanda o Necesidad	Elección/ Demanda: el paciente o su cuidador principal solicitan explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos. Necesidad: El médico considera que este paciente requiere medidas paliativas. ¹	Cualitativa	Sí No
Indicadores Clínicos Generales de Severidad y Progresión	Cumplimiento de cualquiera de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema en los últimos 6 meses: Marcadores nutricionales, funcionales, otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, distress emocional, factores adicionales de uso de recursos, comorbilidad ¹ .	Cualitativa	Sí No
Indicadores Clínicos Específicos de Severidad y	Presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías crónicas:	Cualitativa	Sí No

Progresión por Patologías	Enfermedad oncológica, enfermedad pulmonar, enfermedad cardíaca, enfermedades neurológicas, enfermedad hepática, enfermedad renal y demencia ¹ .		
---------------------------	---	--	--

Fuente: Proyecto NECPAL CCOMS ICO. **Autor del cuadro:** Fernanda Moreira

Cuadro 2. Encuesta Al Personal Médico

VARIABLE	DEFINICIÓN	TIPO DE VARIABLE	CATEGORIA
Decisión	Resolución que se realiza sobre determinada situación ²³ .	Cualitativa	Lo maneja usted Lo transfiere Ninguna
Equipo interdisciplinario	Grupo formado por expertos en distintas temáticas que cooperan para la realización de ciertas actividades, investigaciones, estudios ²³ .	Cualitativa	Sólo Equipo interdisciplinario
Anamnesis	Anamnesis significa interrogatorio. Después de la entrevista clínica, el médico	Cualitativa	Sí No

	debe recoger de forma sistemática los datos que le permitan elaborar una patografía de su paciente ²⁴ .		
Dolor	Sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial ²⁵ .	Cualitativa	AINES Opioides Antidepresivos
Vía de Administración	Rutas de entrada del medicamento al organismo ²⁶ .	Cualitativa	Vía oral Vía intravenosa Vía subcutánea Vía central Vía intramuscular
Náusea/ Vómito	Náusea sensación de tener urgencia de vomitar. Vómito es forzar al contenido de estómago a subir a través del esófago y salir por la boca ²⁷ .	Cualitativa	Antagonista de receptores dopaminérgicos Antagonista de los receptores de serotonina
Depresión	Trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la	Cualitativa	Antidepresivos Apoyo psicológico

	<p>presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración²⁸.</p>		
Desnutrición	<p>Estado patológico provocado por la falta de ingesta o absorción de nutrientes²⁹.</p>	Cualitativa	<p>NPT</p> <p>Mantiene la hidratación</p> <p>Estimulantes del apetito</p> <p>Alimentación</p>
Insomnio	<p>Trastorno heterogéneo que incluye la dificultad en la conciliación del sueño (<i>insomnio inicial</i>), en el mantenimiento (<i>insomnio intermedio</i>), el despertar demasiado temprano (<i>insomnio tardío</i>), y el sueño no reparador³⁰.</p>	Cualitativa	<p>Terapia cognitivo-conductual</p> <p>Benzodiazepinas</p> <p>Antidepresivos</p>

Disnea	Experiencia subjetiva de molestia para respirar que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad ³¹ .	Cualitativa	Administra O ₂ Antibióticos Broncodilatadores Corticoides Diuréticos Opioides
Lugar de manejo	Espacio que puede ser ocupado por una persona para la realización de diferentes procedimientos ³² .	Cualitativa	Ambiente hospitalario Domicilio

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. **Autor del cuadro:** Fernanda Moreira

5.2 Muestra

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q}{e^2}$$

n= tamaño de la muestra

Z= intervalo de confianza

P= prevalencia de pacientes que necesitan cuidado paliativos

q= (1-p)

e= error estándar

$$n = 1.96^2 \frac{0.25 * (1-0.25)}{0.05^2}$$

$$0.05^2$$

$$n = 288$$

La prevalencia para el cálculo de la muestra fue obtenida del Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales ¹.

5.3 Tipo de estudio

Se trata de un estudio de descriptivo, transversal, prospectivo.

5.4 Procedimientos de diagnóstico e intervención

Para determinar si el paciente podía o no participar del estudio se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Todo paciente con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico limitado o situaciones de enfermedad avanzada – terminal. Pacientes con cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, VIH/Sida, enfermedades neurológicas como: enfermedad cerebrovascular, parkinson, etc.
- Pacientes con descompensación de otras enfermedades, sobre todo crónicas y autoinmunes.

- Pacientes de edad avanzada con varias comorbilidades.
- Paciente que acepten y firmen el consentimiento informado voluntariamente.

Criterios de exclusión:

- Pacientes con enfermedades crónicas controladas adecuadamente.
- Pacientes con enfermedades agudas, jóvenes.
- Paciente que se nieguen a firmar y aceptar el consentimiento informado.

Una vez identificados se les aplicó el instrumento de NECPAL CCOMS ICO, y se les catalogó como pacientes con necesidades paliativas de ser el caso. Para diagnosticar a un paciente e incluirlo en el grupo de cuidados paliativos es necesario que la pregunta 1 de percepción sea NEGATIVA y cualquiera de las tres siguientes 2,3 o 4 sea POSITIVA.

5.5 Procedimientos de recolección de información

Para la recolección de la información se aplicó el instrumento NECPAL CCOMS ICO (ANEXO 1) a la historia clínica de todo paciente con enfermedad crónica evolutivas con pronóstico limitado o situaciones de enfermedad avanzada – terminal atendidos en hospitalización del Hospital Enrique Garcés.

Para la segunda parte del estudio se realizó una encuesta (ANEXO 2) al personal en donde se evaluó el manejo que ellos siguen con este tipo de pacientes y se lo comparó con lo establecido en las guías nacionales e internacionales para pacientes que necesitan atención paliativa.

5.6 Plan de análisis de datos

El código utilizado para cada paciente fueron las iniciales del servicio al que pertenecieron y un número con tres dígitos es decir:

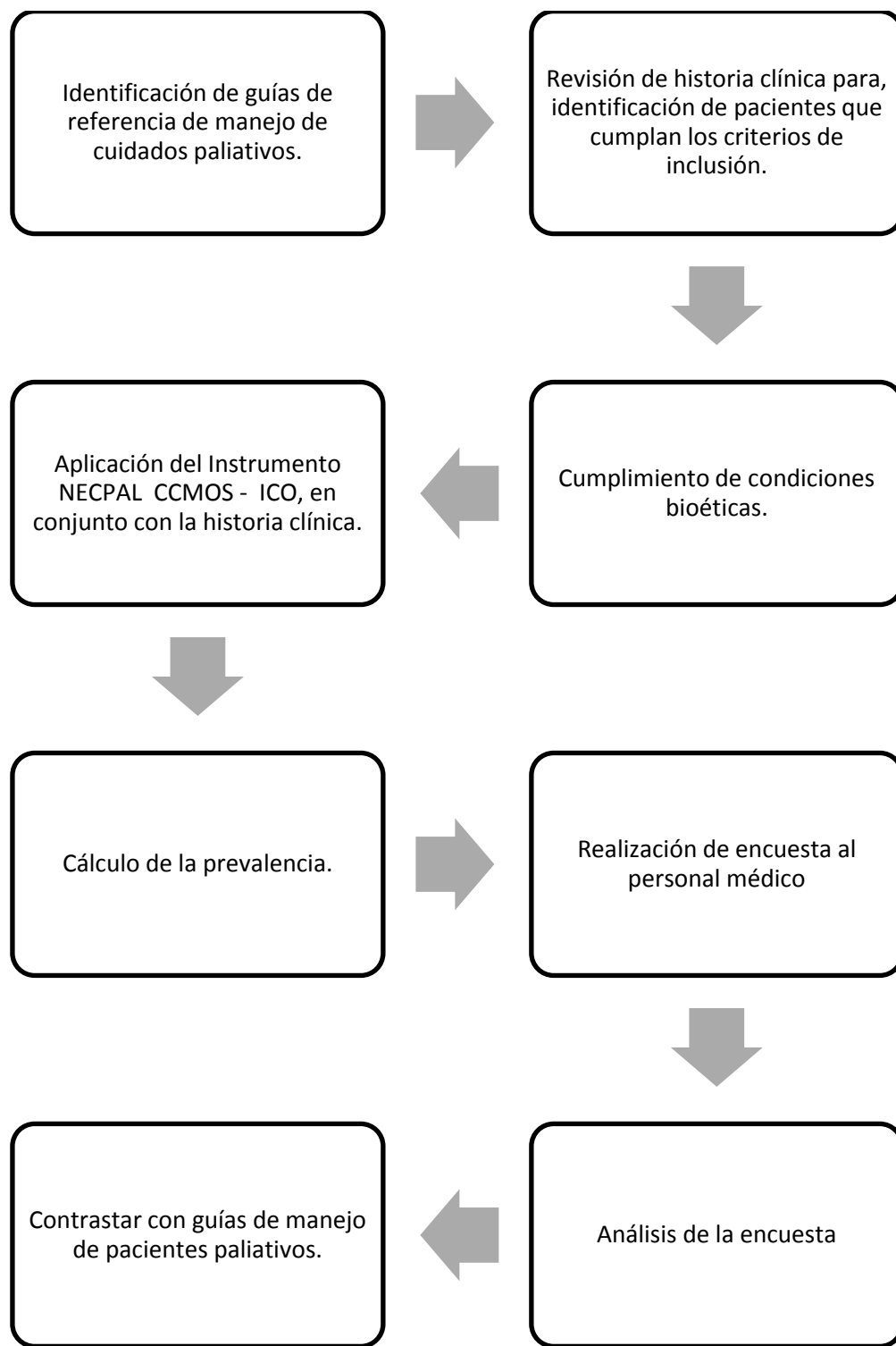
- MEDICINA INTERNA MI001
- CIRUGÍA GENERAL CG001
- TRAUMATOLOGÍA TO001
- UROLOGÍA UR001

El análisis de un estudio de prevalencia debe constar de dos fases: estimación de las medidas de prevalencia y la de medidas de asociación. La significancia estadística de este estudio será realizada en base a $p < 0.05$, ya que es un valor establecido para la mayoría de investigaciones de salud¹.

Para el análisis de la encuesta, una vez realizada la misma, se codificó las respuestas de las preguntas cerradas, transcribiéndolas a una tabla en Excel. Para las preguntas abiertas, fue necesaria la presencia del investigador para dar ciertos límites a la respuesta de la misma. Se determinó el porcentaje obtenido en cada respuesta. Los resultados obtenidos fueron

comparados con lo establecido en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos española del 2008.

5.7 Algoritmo de la investigación



Fuente: Proyecto NECPAL CCOMS ICO y la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. **Autor:** Fernanda Moreira

6. ASPECTOS BIOÉTICOS

El principal y tal vez único riesgo era que el paciente desconozca su diagnóstico. Y al momento de aplicarles el instrumento sospeche que algo no estaba bien con ellos.

Para poder aplicarle el instrumento fue necesario que el paciente lea el consentimiento informado donde se explicaba los propósitos, riesgos, beneficios, procedimientos que se realizarían durante el estudio. Mientras el paciente no lo firme no pudo ser parte del estudio. (ANEXO 3).

6.1 Principios Éticos de los Cuidados Paliativos

A continuación se describen los principios éticos involucrados en los Cuidados Paliativos:

6.1.1 Principio de Veracidad

Es el fundamento de confianza en las relaciones interpersonales. Para cumplir el mismo el médico se debe equipar de buenas habilidades de comunicación y sensibilidad; para determinar la forma, el momento, y el lugar indicado para dar una mala noticia. Es necesario que el paciente conozca su realidad, para tener acceso al efecto terapéutico, el cual no es posible si el paciente no libera sus miedos, preocupaciones y angustias⁴⁸.

6.1.2 Principio de Proporcionalidad Terapéutica

Debe existir una relación proporcional entre los medios a utilizar y los resultados predecibles. Siempre el tratamiento debe velar por el bienestar del paciente. Valorar siempre la utilidad o no del tratamiento, las alternativas con su respectivo riesgo – beneficio, el pronóstico con o sin la medida, costos morales, físicos, psicológicos, económicos⁴⁸.

6.1.3 Principio de Doble Efecto

Se aplica en las acciones con efecto positivo, pero a la vez negativo, como por ejemplo: el uso de morfina para el manejo del dolor. Para lo que se han proporcionado las siguientes condiciones: la acción puede ser indiferente pero de preferencia buena; el efecto malo debe ser bien tolerado; la aparición del efecto bueno, no dependa del malo; el efecto buscado debe ser proporcional al daño causado⁴⁸.

6.1.4 Principio de Prevención

Prevenir complicaciones y síntomas comunes durante el curso de la enfermedad, creando planes de manejo en el caso de que sucedieran, y compartiéndolos con la familia para que ellos también estén preparados⁴⁸.

6.1.5 Principio de No Abandono

Así el paciente no acepte seguir el tratamiento que se le proponga, el médico debe estar siempre junto a él, manteniendo la empatía⁴⁸.

CAPÍTULO IV

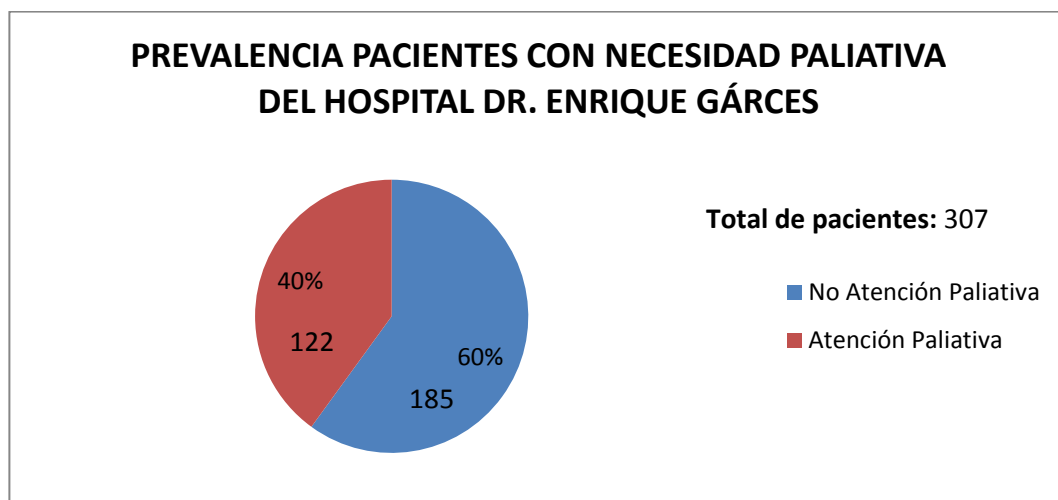
RESULTADOS

1. PREVALENCIA DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS

El instrumento NECPAL CCOMS ICO se aplicó a 307 pacientes, de los cuales 127 (41%) correspondieron a Medicina Interna, 40 (13%) a Infectología, 21 (7%) a Urología, 52 (17%) a Traumatología, y 67 (22%) a Cirugía General.

La prevalencia de pacientes con necesidad de medidas paliativas, que acudieron al Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de 2013 se evidencia en la figura N°6:

Figura 6. Prevalencia de Pacientes con Necesidad Paliativa del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de año 2013



Fuente: Aplicación del Instrumento NECPAL CCOMS ICO a los pacientes del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de año 2013. **Autor:** Fernanda Moreira

De 127 pacientes de Medicina Interna incluidos en el estudio, 68 (54%) requirieron de cuidados paliativos. De los indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías, 26 pacientes (40%) cumplieron más de un criterio. La comorbilidad de mayor prevalencia fue Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica más Enfermedad Cardíaca Crónica, en 13 pacientes (19%).

En Urología, 7 pacientes (33%) fueron identificados como pacientes con necesidades paliativas. De los cuales, 3 (43%) cumplieron con criterios de Enfermedad Oncológica y Enfermedad Renal Crónica Grave.

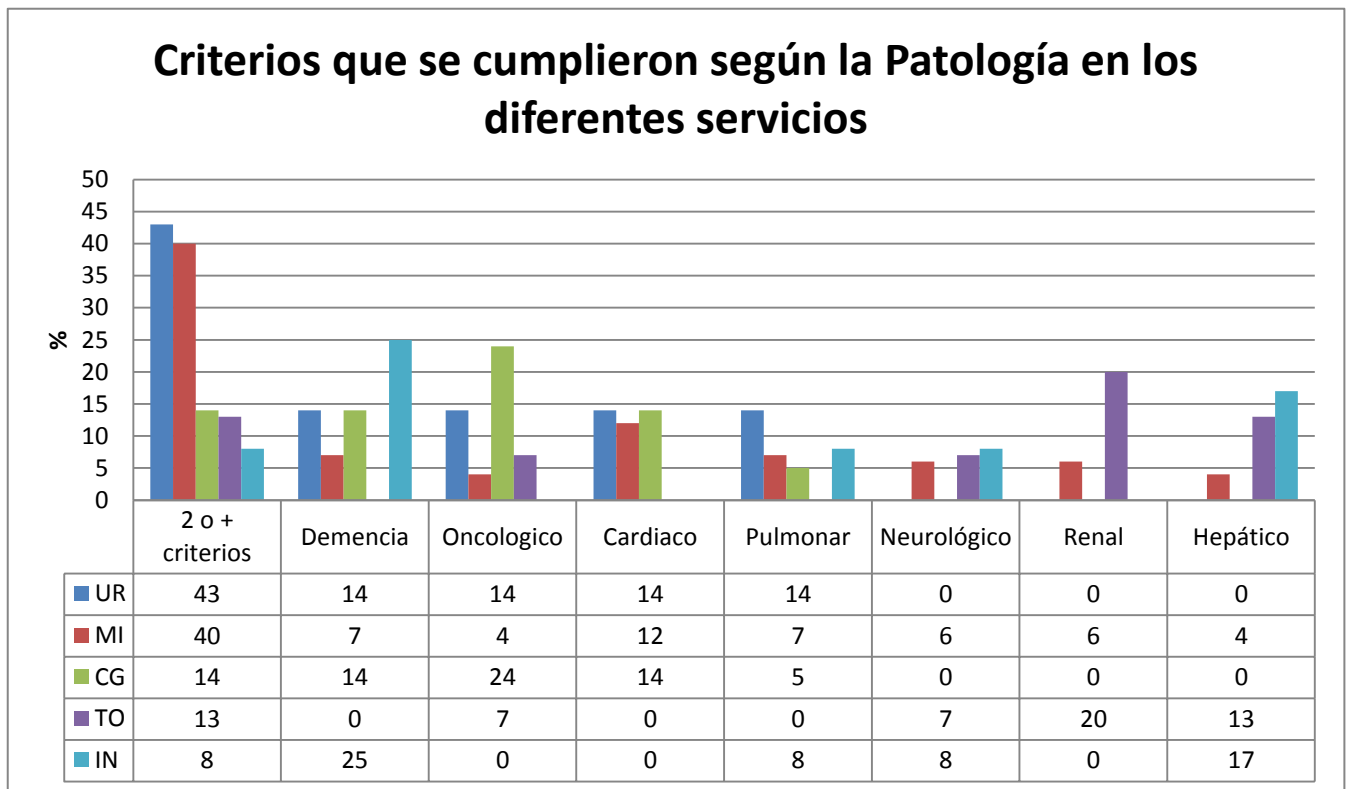
Doce pacientes (30%) del servicio de Infectología, fueron catalogados como pacientes que ameritan atención paliativa. Cuatro pacientes (33%) de ellos, cumplieron criterios de severidad y progresión, mientras que tres (25%) presentaron criterios de demencia.

En Traumatología, de sus 15 pacientes (28%) con necesidades paliativas, 6 (40%) cumplieron criterios de severidad y progresión. Los pacientes identificados en su mayoría fueron adultos mayores, con o sin comorbilidades, quienes fueron ingresados por presentar fracturas de cadera graves.

En Cirugía General, 21 pacientes (31%) requirieron de cuidado paliativo. De ellos, 6 (29%) cumplieron con criterios de severidad y progresión. Cinco pacientes (24%) cumplieron criterios de enfermedad Oncológica.

En la figura N°7, se indica el porcentaje de pacientes, a quienes se les atribuyó uno o varios indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías:

Figura 7. Criterios que se cumplieron según la Patología en los diferentes servicios del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de año 2013



Fuente: Aplicación del Instrumento NECPAL CCOMS ICO a los pacientes del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de año 2013. **Autor:** Fernanda Moreira

1.1 Análisis Multivariado

Se realizó el análisis multivariado utilizando el EPI INFO. 7, tablas de 2*2, en el StatCalc se cruzaron las variables correspondientes al instrumento NECPAL CCOMS ICO con los pacientes con y sin necesidad de atención paliativa, y se obtuvieron los siguientes resultados:

- Cuando es el mismo paciente o su cuidador principal quien solicita explícita o implícitamente medidas paliativas, el OR calculado es indefinido, pues una de las celdas de la tabla 2*2, fue cero. Además, no existe diferencia significativa en la variable de elección/demanda entre el grupo con y el sin necesidades paliativas.
- Todo paciente cuyo equipo médico considere que requiere medidas paliativas tiene ciento catorce veces más riesgo de ser un paciente con necesidades paliativas. Su valor de p fue de 0,000, mostrando ser estadísticamente significativo.
- Los marcadores nutricionales explorados en el instrumento fueron: albúmina sérica <2.5g/dl, pérdida de peso >10%, impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado. La presencia de cualquiera de ellos, en los últimos 6 meses, sin que estén relacionados con descompensaciones agudas, tiene dos veces más probabilidades de ser un paciente con necesidades paliativas. Otra variable del instrumento que por su valor de p de 0,000, indica ser estadísticamente significativo.
- La presencia de cualquiera de los siguientes marcadores funcionales: dependencia funcional grave establecida, pérdida de dos o más actividades básicas de la vida diaria, impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible

en los últimos 6 meses, hace que tengan trece veces más riesgo de ser un paciente con necesidades paliativas. La variable correspondiente a marcadores funcionales, es estadísticamente significativa, el valor de p fue de 0,000.

- Con respecto a los pacientes que cumplen dos o más criterios de severidad y fragilidad extrema tienen dos veces más riesgo de ser un paciente con necesidad paliativa, sin embargo no existe diferencia significativa pues el valor de p es de 0,051.
- Según lo obtenido en el análisis, aparentemente el distress emocional parece ser un factor protector pues su OR es menor a uno. Este resultado es estadísticamente significativo pues su valor de p fue de 0,001.
- Todo paciente, que tenga dos o más ingresos no programados en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año, o necesidad de cuidados complejos/intensos continuados ya sea en una institución o en su domicilio, tienen cuatro veces más riesgo de ser un paciente con necesidades paliativas. La variable, uso de recursos fue estadísticamente significativa, $p = 0,000$.
- No se demostró que el tener comorbilidades sea una razón para necesitar de cuidados paliativos.
- Todo paciente con criterios de enfermedad oncológica grave, ya sea, diagnóstico confirmado de metástasis, deterioro funcional significativo o síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de un tratamiento óptimo tienen treinta y un veces más posibilidades de ser un paciente con necesidades paliativas. La variable enfermedad oncológica, fue estadísticamente significativa pues su valor de p fue $<0,05$.

- Pacientes que cumplan dos o más criterios de enfermedad pulmonar crónica grave establecidos en el instrumento NECPAL CCOMS ICO, tienen dos y casi tres veces mayor posibilidad de ser un paciente con necesidades paliativas. Su valor de p de 0,001, me demuestra que es estadísticamente significativo.
- Pacientes con dos o más criterios de enfermedad cardíaca del instrumento NECPAL CCOMS ICO, tienen cinco veces más probabilidades de ser pacientes con necesidades paliativas. Dato que es estadísticamente significativo, pues el valor de p fue de 0,000.
- Pacientes que cumplen con criterios de enfermedad neurológica crónica, ya sea, para enfermedad cerebro vascular o enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple o parkinson, tienen cuatro veces más riesgo de ser un paciente que requiere cuidados paliativos. El valor de p para esta variable fue de 0,005, siendo estadísticamente significativo.
- Pacientes que cumplan criterios de cirrosis avanzada o carcinoma hepatocelular tienen cuatro veces mayor posibilidad de ser un paciente con necesidades paliativas. Fue estadísticamente significativo, con una p de 0,029.
- Pacientes que cumplan el criterio de enfermedad renal crónica grave, no tienen ni mayor, ni menor probabilidad de ser un paciente que requiere atención paliativa. Dato que no fue estadísticamente significativo pues el valor de p fue de 0,720.
- Pacientes que cumplan con dos o más criterios de demencia, ya sea de severidad, progresión o uso de recursos tienen un riesgo indefinido de ser pacientes con necesidades paliativas.

Tabla 2. Análisis Multivariado entre pacientes con Necesidades Paliativas y sin ellas con las variables del Instrumento NECPAL CCOMS ICO

		INTERVALO DE	CONFIANZA	OR	p
CUIDADOS PALIATIVOS	ELECCIÓN/DEMANDA	indefinido	indefinido	indefinido	0,1571395116
	NECESIDAD	50,6739	258,1020	114,3636	0,0000000000
	MARCADORES NUTRICIONALES	1,6531	4,6858	2,7831	0,0000565925
	MARCADORES FUNCIONALES	6,2564	27,0124	13,0000	0,0000000000
	MARCADORES DE SEVERIDAD Y FRAGILIDAD EXTREMA	1,0000	4,5889	2,1421	0,0514178480
	DISTRESS EMOCIONAL	0,1038	0,6363	0,2570	0,0019773257
	USO DE RECURSOS	2,4695	6,5051	4,0081	0,0000000112
	COMORBILIDADES	0,53	2,65	1,17	0,6748752
	ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	4,1908	241,9982	31,8462	0,0000003401
	ENFERMEDAD PULMONAR	1,5315	5,6579	2,9437	0,0014953932
	ENFERMEDAD CARDÍACA	2,6176	9,9871	5,1130	0,0000005368
	ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	1,4898	12,3742	4,2936	0,0053610968
	ENFERMEDAD HEPÁTICA	1,1065	16,3799	4,2573	0,0292233961
	ENFERMEDAD RENAL	0,5884	2,3614	1,1788	0,7208232402
DEMENCIA	indefinido	indefinido	indefinido	0,0000000002	

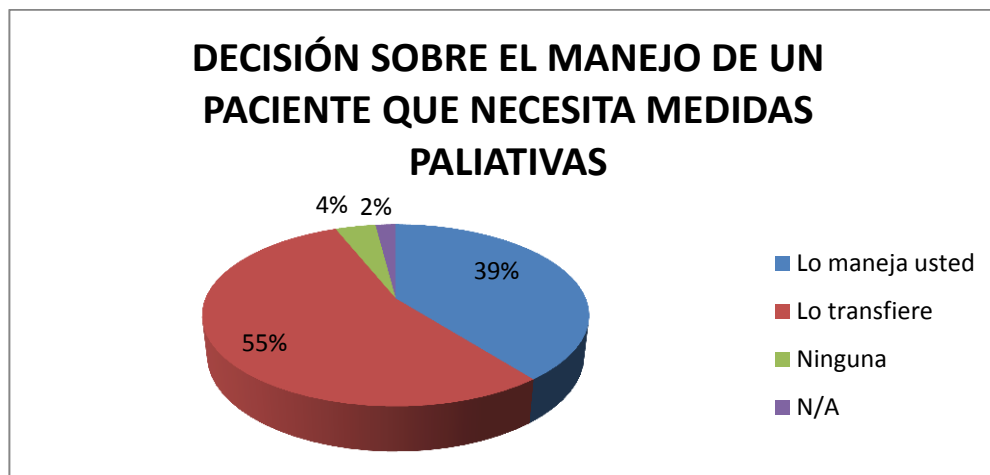
Fuente: Aplicación del Instrumento NECPAL CCOMS ICO a los pacientes del Hospital Enrique Garcés durante noviembre y diciembre de año 2013. **Autor:** Fernanda Moreira

2. RESULTADOS DE LA ENCUESTA REALIZADA AL PERSONAL MÉDICO

Se realizaron 46 encuestas al personal médico del Hospital Enrique Garcés correspondiente a los servicios de Medicina Interna (21), Urología (2), Anestesiología (1), Cirugía General (13), Psiquiatría (2), y Emergencia (7).

En la figura N°8 se detalla, la decisión del personal médico con respecto al manejo inicial, tras ser identificado un paciente con necesidades paliativas, instante en el que decide si debe ser manejado por su médico de cabecera o ser transferido.

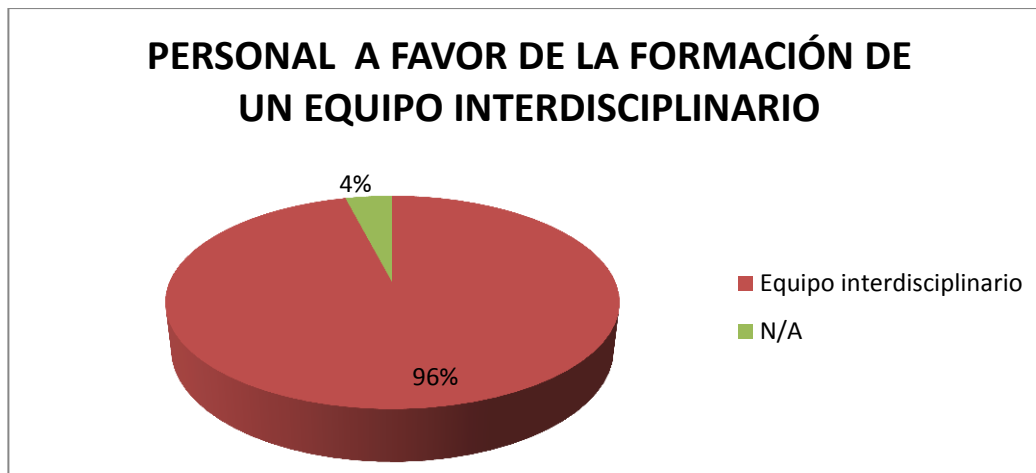
Figura 8. Decisión sobre el Manejo de un Paciente que Necesita Medidas Paliativas por parte del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

La opinión de los médicos encuestados con respecto a la formación de un equipo interdisciplinario para la toma de decisiones sobre el manejo de un paciente con necesidades paliativas, se expresa en la figura N°9.

Figura 9. Personal médico del Hospital Enrique Garcés, a Favor de la Formación de un Equipo Interdisciplinario



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

La importancia de considerar los factores de riesgo y las posibles causas de la sintomatología, a partir de la elaboración de una buena historia clínica, antes de iniciar el tratamiento puede ser evidente. La figura N° 10 demuestra, que la mayoría están de acuerdo con ello.

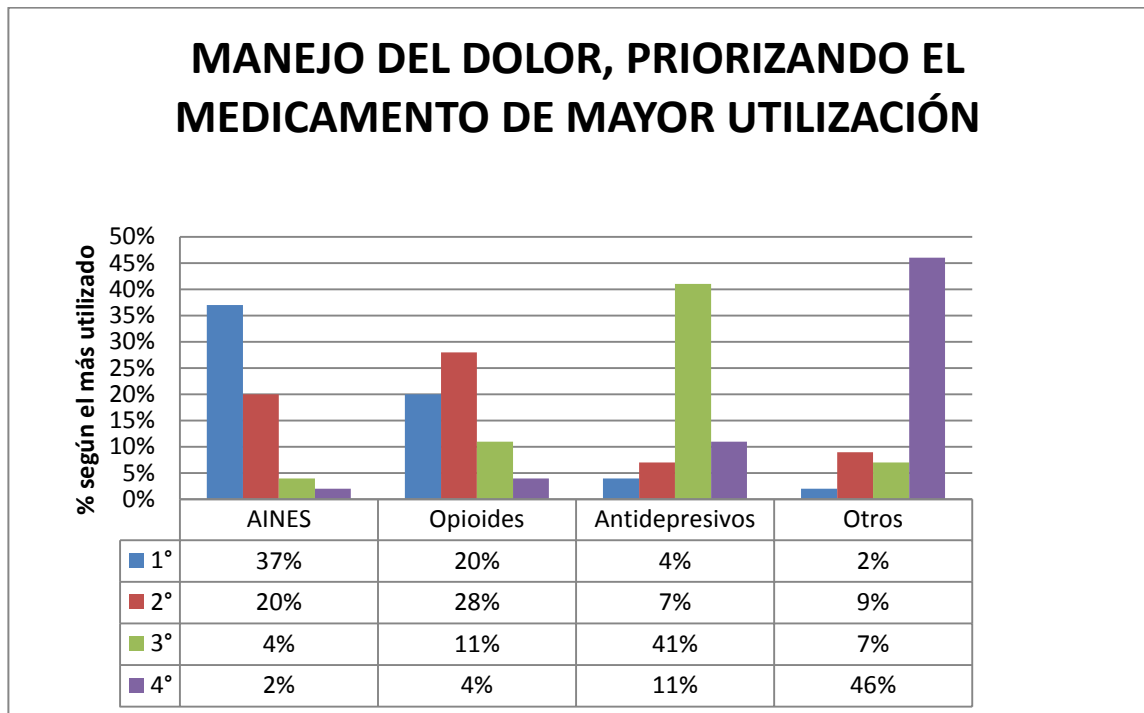
Figura 10. Personal Médico del Hospital Enrique Garcés a favor de una Buena Anamnesis antes de Decidir el Tratamiento



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Las preguntas que se mencionan a continuación fueron basadas en la sintomatología principal de un paciente en cuidado paliativo. Para el manejo del dolor, el personal médico utiliza diferentes criterios basándose principalmente, en el tipo del dolor y su intensidad. No todos consideran la Escalera Analgésica de la OMS, como opción esencial. Como se demuestra en la figura N° 11. En otros como opciones se mencionó a: paracetamol, corticoides, morfínicos sintéticos, y bloqueos nerviosos. Diecisiete médicos (37%), no contestaron correctamente esta pregunta.

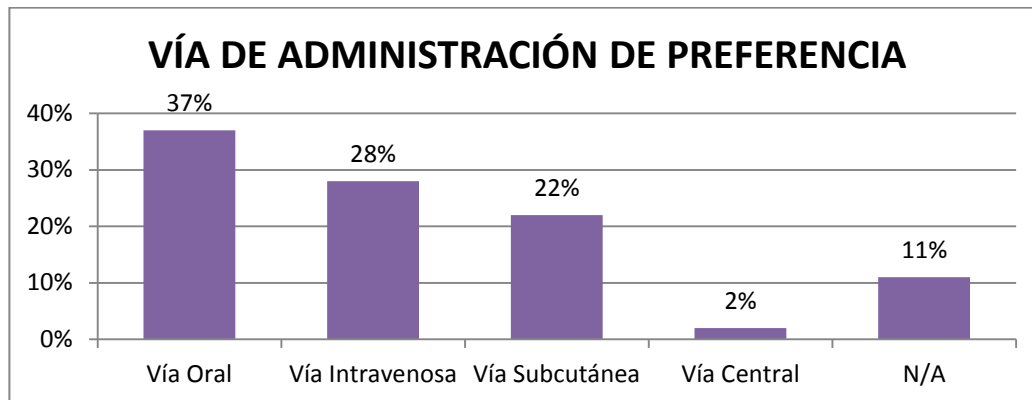
Figura 11. Manejo del Dolor, Priorizando el Medicamento de Mayor Utilización por parte del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

La vía de administración más utilizada fue la vía oral, seguida de la vía intravenosa y la vía subcutánea. Tal como se evidencia en la siguiente figura N° 12.

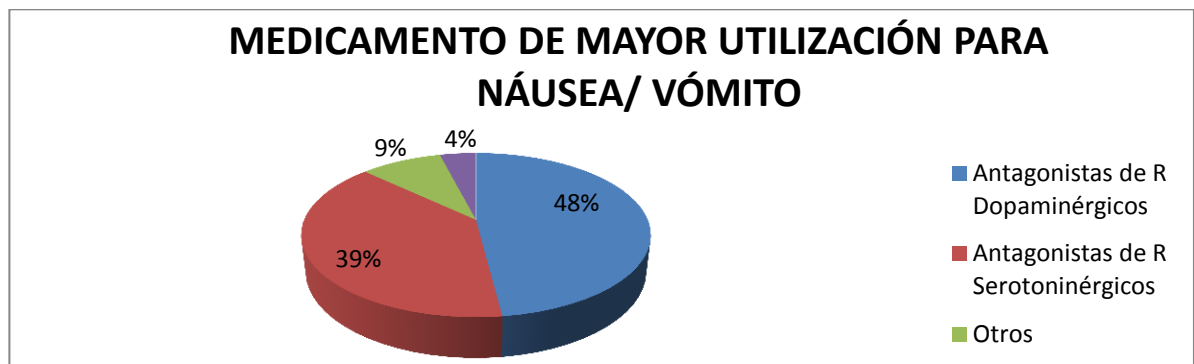
Figura 12. Vía de Administración de Preferencia, del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Para el manejo de la náusea y el vómito, el medicamento de mayor utilización correspondió a los antagonistas de receptores dopaminérgicos. A continuación en la figura N° 13 se evidencia, la respuesta seleccionada por el resto del personal médico.

Figura 13. Medicamento de Mayor Utilización para Náusea/Vómito, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

En lo que al manejo del paciente paliativo con depresión se refiere, el tratamiento preferido fue el combinado, como podemos apreciar en la figura N° 14.

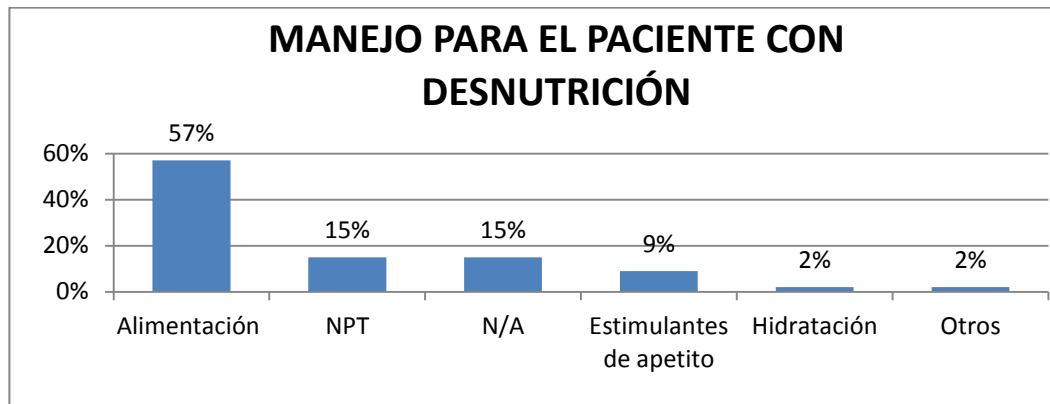
Figura 14. Manejo de Preferencia para el Paciente Paliativo con Depresión, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Para el manejo de la desnutrición, más del 50% de médicos está de acuerdo con continuar con la alimentación. El resto de opciones se evidencian en la figura N°15:

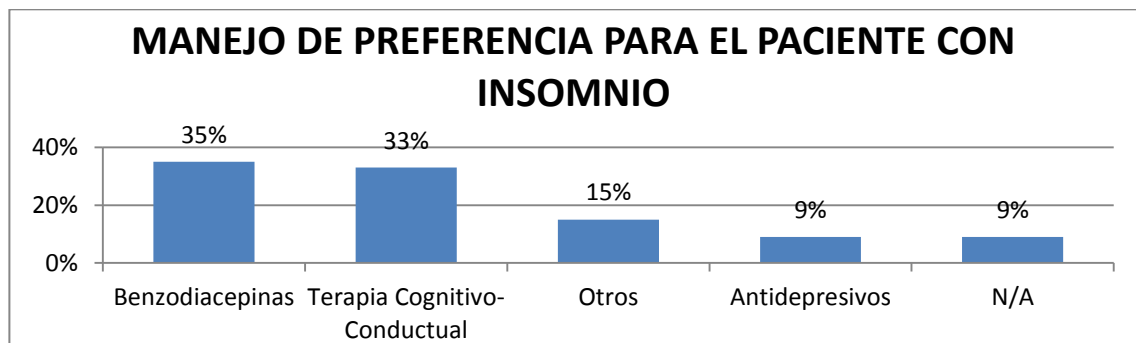
Figura 15. Manejo para el Paciente Paliativo con Desnutrición, del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Las benzodiacepinas son las preferidas por el personal médico para el insomnio. Otros mencionaron el uso de inductores del sueño. La preferencia por el resto de opciones, se detalla en la figura N° 16:

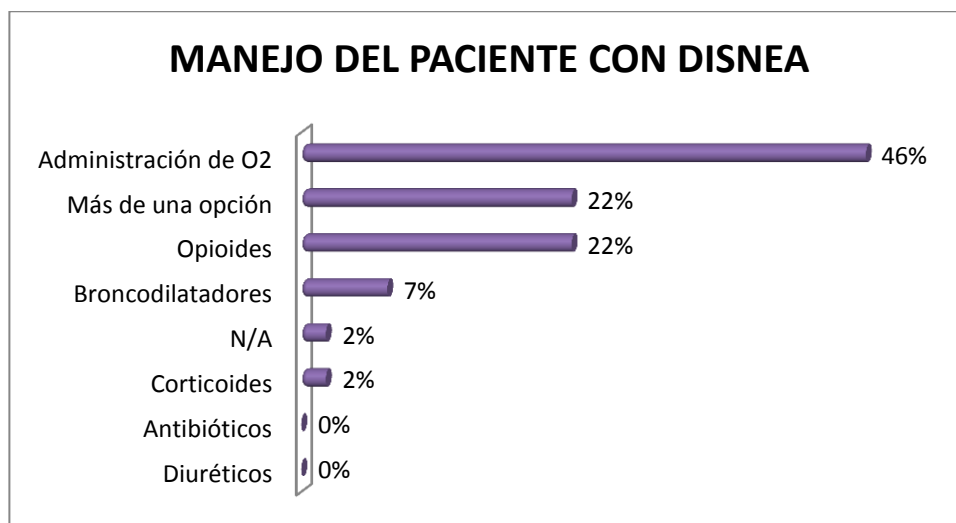
Figura 16. Manejo de Preferencia para el Paciente Paliativo con Insomnio, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Se puede evidenciar que en el caso de disnea, la administración de oxígeno es la opción preferida por el personal médico. Existe un pequeño porcentaje de médicos, que combinan varias opciones por ejemplo: administración de O₂ más broncodilatadores y/o más opioides.

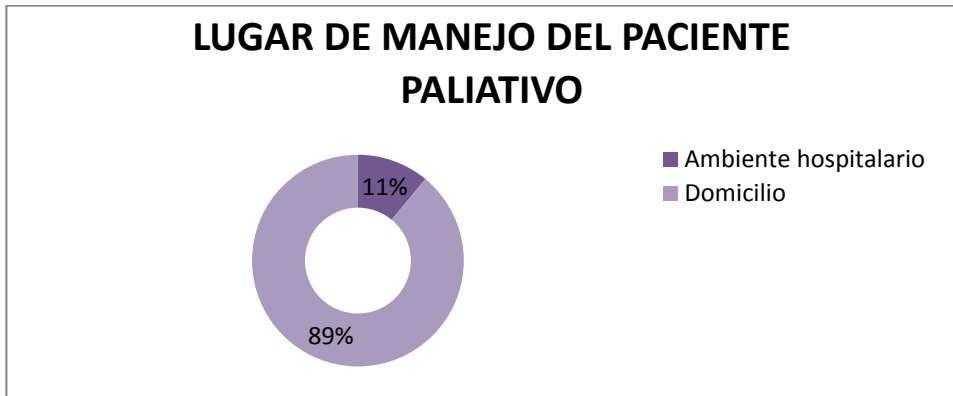
Figura 17. Manejo del Paciente Paliativo con Disnea, por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Como lo indica la figura N° 18, el lugar de manejo favorecido es el domicilio.

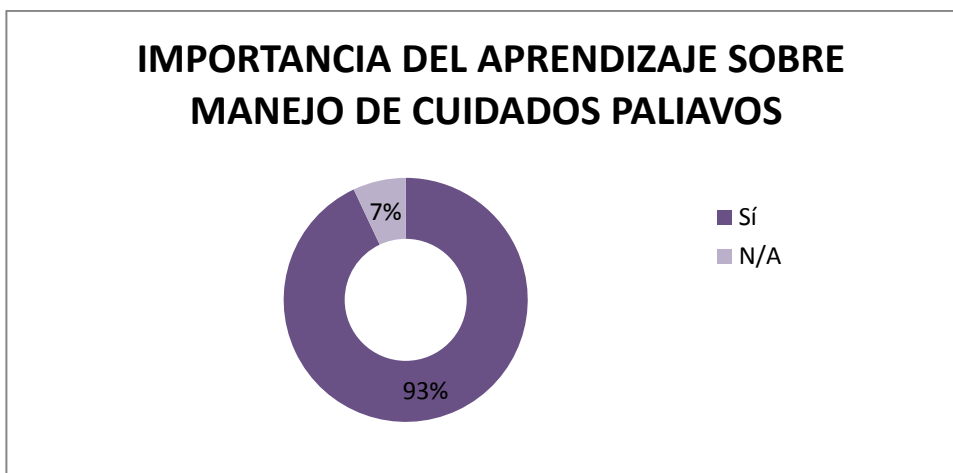
Figura 18. Lugar de Manejo del Paciente Paliativo por el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

La mayoría del personal médico está de acuerdo en la importancia de conocer sobre el manejo de pacientes con necesidades paliativas.

Figura 19. Importancia del Aprendizaje sobre Manejo de Cuidados Paliativos, para el Personal Médico del Hospital Enrique Garcés



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Para evaluar el nivel de conocimiento del personal médico, se buscó un instrumento validado en español, sin embargo hasta el momento no existe uno⁴⁹. Por tanto, se creó una escala de cumplimiento de las normas para poder evaluar el conocimiento de la siguiente manera:

Escala de cumplimiento	Porcentaje
Satisfactoriamente	>90%
Medianamente	50-89%
Muy Poco	25-49%
Nada o casi nada	<24%

Tabla 3. Valoración del Nivel de Conocimiento del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés según Escala

Elemento de Valoración	Respuesta Correcta	% R.C.	% R.I.	Escala de Conocimiento
Decisión sobre el Manejo del Paciente	Lo maneja usted	39%	61%	Muy Poco
Formación de Equipo Interdisciplinario	Equipo Interdisciplinario	96%	4%	Satisfactoriamente
Importancia de la Anamnesis	Sí	98%	2%	Satisfactoriamente
Manejo del Dolor	AINES	37%	63%	Muy Poco
	Opioides	28%	72%	Muy Poco
	Antidepresivos	41%	59%	Muy Poco
	Otros	46%	54%	Muy Poco
Vía de Administración	Vía oral	37%	63%	Muy Poco
Manejo de Náusea/ Vómito	Antagonistas de R Dopaminérgicos	48%	52%	Muy Poco
Manejo de Depresión	Antidepresivos y apoyo psicológico	91%	9%	Satisfactoriamente
Manejo de Desnutrición	Estimulantes del apetito	9%	91%	Nada, o casi nada
Manejo de Insomnio	Terapia cognitivo -	33%	67%	Muy Poco

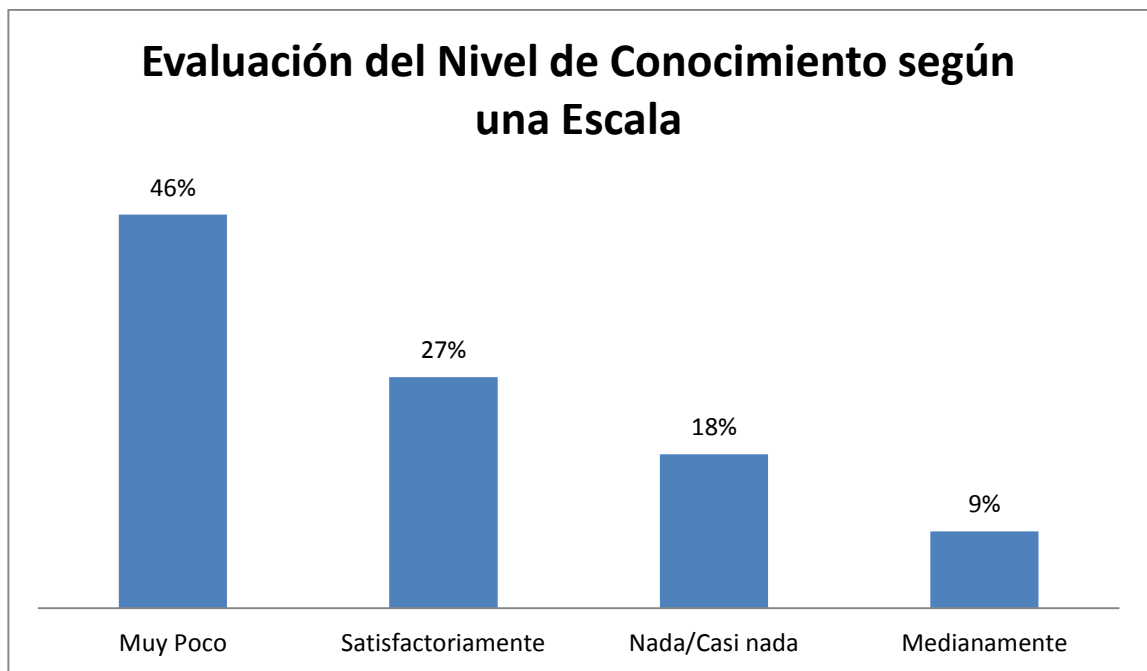
	conductual			
Manejo de Disnea	Opioides	22%	78%	Nada, o casi nada
Lugar de Manejo del Paciente	Domicilio	89%	11%	Medianamente

R.C.: Respuesta Correcta; R.I.: Respuesta Incorrecta

Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

Como se muestra en la figura N°20, el conocimiento sobre cuidados paliativos es muy escaso por parte del personal médico.

Figura 20. Evaluación del Nivel de Conocimiento del Personal Médico del Hospital Enrique Garcés según una Escala.



Fuente: Aplicación de la encuesta del anexo 2 al personal médico del Hospital Enrique Garcés. **Autor:** Fernanda Moreira

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

1. INTERPRETACIÓN E IMPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS

1.1 Prevalencia de Pacientes con Necesidades Paliativas

De los pacientes atendidos durante noviembre y diciembre de 2013, en los servicios de Medicina Interna, Infectología, Urología, Traumatología y Cirugía General del Hospital Enrique Garcés, trescientos siete cumplieron con los criterios de inclusión, por lo que, se les aplicó el Instrumento NECPAL CCOMS ICO. Luego de su aplicación, se valoró qué pacientes tuvieron como respuesta un NO a la pregunta sorpresa y al menos una respuesta afirmativa en el resto de preguntas. Todo el que cumplió estos criterios, fue catalogado como paciente con necesidades paliativas, correspondiendo a ciento veintidós (40%), de los trescientos siete pacientes. Superando con el 15%, a la prevalencia que se encontró en la literatura, de datos epidemiológicos chilenos³⁹.

Según la OMS, las muertes por enfermedades crónicas, sobre todo por enfermedad cardiovascular y tumores malignos, constituyen el 60% de las causas a nivel mundial. La Organización Panamericana de la Salud espera que en el 2020, la causa principal de 840 000 defunciones proyectadas sea por cáncer. Además, la esperanza de vida promedio a nivel mundial es de 65 años, y para el 2025 se prevé que un tercio de la población tenga esta edad³⁹.

⁴⁶. Con este preámbulo y tras lo obtenido en el presente estudio, se puede argumentar que los pacientes con necesidades paliativas están aumentando año tras año, por lo que es necesaria la conformación de un servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Enrique Garcés. Ya que los lugares que en la actualidad cuentan con Cuidados Paliativos, no tendrían la capacidad para atender al total de pacientes que lo ameritan.

Ciento veintisiete pacientes (41%), de los 307 pacientes incluidos en el estudio, fueron atendidos en Medicina Interna, servicio donde se encontró la prevalencia más alta de pacientes con necesidades paliativas, puesto que, de los pacientes que atendió entre noviembre y diciembre de 2013, 68 pacientes (54%) tenían necesidades paliativas. El resto de servicios incluidos en el estudio, atendió un promedio de 30.5%.

1.2 Encuesta al Personal Médico

La realización de las encuestas al personal médico reveló que es necesaria la capacitación en cuidados paliativos, ello se evidencia al comparar los resultados de la encuesta con una guía de referencia. Y no sólo los resultados lo demuestran, sino el mismo personal médico está de acuerdo con que es importante aprender a manejar a estos pacientes. Las razones que proponen en la encuesta son:

- Mejorar la calidad de vida.
- Saber identificar a estos pacientes.
- Conocer el manejo adecuado para estos pacientes.
- Aprender cuando limitar el esfuerzo terapéutico.

- El gran número de pacientes que forman parte de este grupo y no están siendo manejados como deberían.
- Evitar el uso de recursos innecesarios.

La primera decisión con respecto a la atención de un paciente con necesidades paliativas, para veinticinco médicos (54%) fue transferirlo a otro nivel de atención. Cuando primero, se debe evaluar al paciente en todo su contexto. Esta evaluación podría hacerla el mismo médico de cabecera, siempre y cuando cuente con conocimientos paliativos básicos. Y sea el mismo quien decida, si el paciente necesita o no de un nivel de atención más especializado.

En la pregunta sobre la toma de decisiones por un solo médico o por un equipo interdisciplinario, fue una de las que casi logró una respuesta unánime, cuarenta y cuatro médicos (96%) estuvieron de acuerdo con la formación del equipo interdisciplinario tal como está establecido en la Guía sobre Práctica Clínica de Cuidados Paliativos española.

Tras la identificación del paciente y el análisis de sus necesidades multidisciplinarias, es importante que cada síntoma sea evaluado minuciosamente determinando sus factores de riesgo y posibles causas, para conocer la orientación que tendrá que seguir el tratamiento. Cuarenta y cinco médicos (98%), está de acuerdo con esta evaluación previa a la elección del tratamiento. Y aunque al contestar la pregunta muchos dijeron que es absurda, no todos lo hacen al momento de tener un paciente frente a ellos.

De los once síntomas más frecuentes que reporta la literatura en los enfermos con necesidades paliativas, en la encuesta sólo se incluyeron siete: dolor, náusea y/o vómito, depresión, desnutrición, insomnio y disnea, fue suficiente para determinar el nivel de conocimiento. La mayoría de preguntas propuestas en la encuesta causaron controversia, sin embargo, el paciente paliativo es un paciente diferente, para quien se ha desarrollado una guía. La guía se basó en la evidencia que existe sobre su manejo.

La escalera analgésica de la OMS, constituida por tres escalones ha demostrado ser la mejor forma para el manejo del dolor, existe un grupo de autores que proponen un cuarto escalón. Cada uno de los escalones propone un grupo específico de fármacos analgésicos, los cuales pueden ser combinados y hasta se pueden incluir adyuvantes. El primer escalón lo ocupan los AINES, seguido de los Opioides débiles y finalmente Opioides potentes. Para el personal médico, aparentemente esta escalera no es puesta en práctica pues no todos respondieron basándose en la misma. Por ello es que el 37% utiliza AINES como primera opción, el 28% Opioides como segunda opción, el 41% Antidepresivos como tercera opción y el 46% en cuarto puesto coloca a otras opciones.

La vía de administración de elección de un paciente paliativo, es la vía oral por ser una vía factible, aceptada por los pacientes, no invasiva. Existen otras vías como la transdérmica, sublingual y subcutánea que también son muy utilizadas. Al comparar con la respuesta del personal médico, diecisiete médicos (37%) utilizarían la vía oral, trece (28%) vía intravenosa.

Los antagonistas de receptores dopaminérgicos, cuyo agente más utilizado es la metoclopramida, es el grupo de antieméticos de elección para pacientes paliativos. Veintidós médicos (48%) están a favor del uso de antagonistas de receptores dopaminérgicos para el control de la náusea y/o vómito. Este porcentaje pudo haber sido mayor, sin embargo hubo confusión al momento de determinar a qué grupo pertenece la metoclopramida. La intención también era conocer las razones por las que lo eligen con mayor frecuencia, sin embargo muchos no contestaron, los que sí lo hicieron dijeron que por una mejor respuesta y menores efectos adversos.

Para el manejo de la depresión, muchos expertos concuerdan que la combinación de la psicoterapia y antidepresivos sería la mejor opción, con la que también están de acuerdo, cuarenta y dos médicos (91%). El insomnio, debería ser tratado en base a terapias cognitivo conductuales en estos pacientes, a pesar de la evidencia esa no es la misma opinión del personal pues dieciséis médicos (35%) optarían por el uso de benzodiazepinas, y quince (33%) iniciarían con las terapias cognitivo-conductuales.

Con respecto a la desnutrición, la guía propone el uso de estimulantes del apetito como el acetato de megestrol y los corticoides, sobre todo en pacientes con falta de apetito y caquexia. Antes de iniciar cualquier tratamiento, es importante analizar el significado cultural y social para el paciente y su familia de la falta de apetito y de las dificultades en la alimentación. Sólo cuatro médicos (9%) utilizarían estimulantes del apetito, veintiséis (57%) mantendrían la alimentación.

Finalmente para el manejo de la disnea, lo principal es establecer la reversibilidad de la causa principal. Si se trata de una causa reversible, el tratamiento es específico para la patología. No obstante, en el paciente paliativo avanzado el tratamiento es en base a opioides. Sólo diez médicos (22%) lo harían. Veintiuno (46%) administrarían oxígeno, aún no existen estudios que demuestren su beneficio en estos pacientes.

Cuarenta y un médicos (89%) prefieren el domicilio. Y si el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento del paciente, por lo tanto, en el calor de su hogar se sentiría mejor.

El nivel de conocimiento del personal médico sobre cuidados paliativos según la escala corresponde al 46%, es decir, muy poco, coincidiendo con varios estudios. Como el de Hernández Belmonte, donde fueron evaluados 50 médicos y 50 enfermeras se evidenció que el 72% poseían escasos conocimientos. Un estudio mexicano, demostró que sólo el 7% del personal, tuvo conocimientos totales. Es necesaria, la capacitación al personal médico sobre cuidados paliativos.

2. NECESIDADES DE LOS PACIENTES

Como necesidad principal, se considera la aplicación del instrumento NECPAL CCOMS ICO, en los pacientes que pertenecen a los servicios de Medicina Interna, Cirugía General, Traumatología y Urología tanto en la consulta externa como en hospitalización pues como podemos ver la prevalencia de pacientes con Necesidades Paliativas es alta.

Otra necesidad fundamental sería la conformación de un equipo interdisciplinario que se encargue de evaluar las diferentes necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de cada paciente, para que el manejo no sea sólo en base a las interconsultas. Donde cada médico decide lo correspondiente a su especialidad sin analizar con el resto del equipo. Por lo tanto, una gran necesidad de los hospitales con énfasis en los públicos sería la conformación de un Servicio de Cuidados Paliativos en el que se cuente con un equipo, que esté dispuesto a atender tanto a nivel hospitalario como domiciliario, garantizando el seguimiento del paciente y su familia.

Todos los pacientes y sus familias, necesitan información sobre atención paliativa. Esta necesidad surgió, al firmar el consentimiento informado, y la negativa por algunos de ellos, tan sólo al escuchar las palabras Cuidados Paliativos, pues pensaban que su muerte estaba cerca. Además, es importante aclarar el concepto de muerte, eliminando así todas las dudas y mitos que existen sobre la misma. Ayudando al paciente y a su familia, aprender a enfrentar a la muerte. Si el paciente y sus familiares tuvieran la información correcta, serían ellos los que soliciten Atención Paliativa, pues tan sólo el 1.6% lo hizo en este estudio.

3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Los estudios sobre Cuidados Paliativos en el Ecuador son escasos, por lo que se usó estudios internacionales. Al momento de recolectar la muestra, para la identificación de los pacientes, muchos fueron reconocidos por una persona, a través de sus historias clínicas, sobre todo de

sus interconsultas, más no por el apoyo de un equipo de médico, tal como está recomendado en el Proyecto NECPAL CCOMS ICO.

Para la valoración del nivel de conocimiento del personal médico se creó una escala, al no disponer de una ya validada.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. CONCLUSIONES

1. La prevalencia de pacientes con necesidades paliativas en el Hospital Enrique Garcés es del cuarenta por ciento, cumpliéndose la hipótesis primaria, pues supera el 25% propuesto.
2. La identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas evolutivas con pronóstico de vida limitado, al igual que la cantidad de pacientes con necesidades paliativas fueron del 41% y 54% respectivamente, en el servicio de Medicina Interna.
3. Pacientes cuyo equipo médico haya solicitado medidas paliativas, cumpla criterios de marcadores nutricionales (OR= 2,78), funcionales (OR= 13), utilice recursos (OR=4) tienen más posibilidades de ser un paciente con necesidades paliativas.
4. Paciente que cumplan criterios de enfermedad crónica grave se está oncológica (OR= 31,84), pulmonar (OR= 2,94), cardíaca (OR= 5,11), neurológica (OR= 4,29), o hepática (OR= 4,25) tienen mayor probabilidad de ser un paciente con necesidad de cuidados paliativos.
5. Al parecer, el tener una comorbilidad o enfermedad renal crónica grave no es un factor protector, ni de riesgo para ser un paciente con necesidad de atención paliativa.
6. El nivel de conocimiento del personal médico del Hospital Enrique Garcés sobre atención paliativa, según la escala de conocimiento el 46% corresponde a muy poco, ello se evidenció al comparar las acciones que realizan en los pacientes con necesidades paliativas versus la guía sobre práctica clínica de cuidados paliativos. Cumpliéndose de esta manera la

hipótesis secundaria, en la que se establece que las acciones realizadas por el personal médico en pacientes paliativos no son las adecuadas.

7. Las limitaciones del estudio se redactaron en la discusión.

2. RECOMENDACIONES

Pacientes y sus Familias

1. Implementar talleres, para que el paciente y sus familias adquieran la información necesaria y veraz sobre Cuidados Paliativos. Para que sean ellos, quienes soliciten medidas paliativas, al momento casi nadie lo hace.
2. Recomendar la creación de un servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Enrique Garcés, por la alta prevalencia de pacientes que se encontró durante el estudio.

Servicio y los Médicos

1. Aprender a identificar pacientes con enfermedad crónica avanzada evolutiva con pronóstico de vida limitado.
2. Utilizar el instrumento NECPAL CCOMS ICO, en los servicios del hospital, tras la conformación de un equipo interdisciplinario tanto para su aplicación como para el manejo de los pacientes identificados.
3. Sociabilizar la Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos, la cual ya fue validada para ser usada en el país.
4. Iniciar la capacitación básica de cuidados paliativos a todo el personal médico, y posterior formación de equipos interdisciplinarios de calidad. Porque el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos es escaso en el personal del Hospital Enrique Garcés.

Educación

1. Implementar la materia de Cuidados Paliativos en los estudiantes de pregrado y no sólo como una optativa.

Investigación

1. Incentivar a la realización de estudios sobre Cuidados Paliativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez Batiste X., Martínez M., Blay C., Amblàs J., Vila L., Costa X., Espauella J., Espinosa J., Figuerola M.; Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales; Documento descriptivo; abril 2012; http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_NECPAL%20CCOMS-ICO%20INSTRUMENTO%20ESP%20vWEB%20VFF.pdf
2. ARRIETA M., BALAGUÉ L., BAÑUELOS A., CLAVÉ E., EGAÑA L., ETXEBERRIA A, GARCÍA J., MERINO J., MILLET M, ROTAECHE R., SAGARZAZU J., SALÁN J. ; Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos; 2008; http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf
3. World Health Organization; Palliative care : symptom management and end of life care; Interim guidelines for first level facility health workers; 2004; <http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf>
4. HARLOS, M ;Symptom Management In Comfort End-Of-Life Care Of Pneumonia; http://palliative.info/resource_material/Pneumonia_EOL.pdf
5. BJM; Supportive and Palliative Care; <http://spcare.bmj.com/>
6. BJM; Should palliative care play a role in the management and treatment of diabetes?; 2012; <http://blogs.bmj.com/spcare/2012/08/08/should-palliative-care-play-a-role-in-the-management-and-treatment-of-diabetes/>
7. SUDORE R., KARTER A., HUANG E., MOFFET H., SCHENKER Y., ADAMS A., WHITMER R., LIU J., MIAO Y., PRIYA J., SCHILLINGER D.; Symptom Burden of Adults with Type 2 Diabetes Across the Disease Course: Diabetes & Aging Study; 2012; <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-012-2132-3>
8. GONZÁLEZ C., NÚÑEZ J., SANZ B., LACASTE M., GARCÍA C., ÁLVAREZ M., LÓPEZ F., JIMENO I., COLMENAREJO J., VALENTÍN V., MURILLO T., RAMOS P., SÁNCHEZ C., MOYA M., AGUILERA M., CASTRO A., ANDRADAS E.; Guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid; <http://www.madrid.org/cs>
9. Ministerio de Salud; Guía Clínica AUGÉ, Alivio del dolor por Cáncer avanzado y cuidados paliativos, Serie de guías clínicas MINSAL 2011; <http://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
10. WHO ; WHO, definition of palliative care ; 2013; <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
11. GÓMEZ M., SABEH E; Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su Influencia en la Investigación y la Práctica; <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>
12. AVILA, J.; ¿Qué es calidad de vida?; 2013 ; <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>
13. Lapeira Cabello J. M., Pozo Villa R.; Evaluación del control de síntomas por un equipo de Cuidados Paliativos Domiciliario mediante la escala de Edmonton; 2008; http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=407
14. GONZALEZ, B., LACASTA M., ORDOÑEZ A.; Valoración clínica en el paciente con cáncer, Medidas de capacidad funcional; 2008; págs.: 6,7 ;

<http://books.google.com.ec/books?id=hJGixze3kw0C&pg=PA6&lpg=PA6&dq=uso+de+la+escalade+edmonton+en+pacientes+paliativos&source=bl&ots=LJ3OmccAwO&sig=9rdofkaeDwUZI9sBtLAtzzwMX4Q&hl=en&sa=X&ei=Xa74UYbbAYSc9gSSroAo&ved=0CC8Q6AEwAg#v=onepage&q=uso%20de%20la%20escala%20de%20edmonton%20en%20pacientes%20paliativos&f=false>

15. LÓPEZ C., ZAFRA E., CUEVAS D.; Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana; Editorial La Imprenta CG; 2010-2013; <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2686-2010.pdf>
16. INCLAN G.; Plan de Cuidados Paliativos; Atención a pacientes en la fase final de la vida; 2006 – 2009 ; http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-publ01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/planCiudadadosPaliativos.pdf
17. Gold Standards Framework center; The Gold Standards Framework In Palliative Care; <http://www.suffolk.nhs.uk/LinkClick.aspx?fileticket=z-UN5AI9B4%3D&tabid=3103&mid=6046> Norton P., Clements L., Culpin C.; Guidance for the implementation Tool ; www.endoflifecare.nhs.uk
18. HARDING R., PENFOLD S., SIMMS V., NAMISANGO E., DOWNING J., POWELL R., MATOKE R., ALI Z., MWANGI F., HIGGINSON I.; PEPFAR, Public Health Evaluation, care and support phase 1 Kenia ; <http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Kenya%20Report%20-%20PEPFAR%20public%20health%20evaluation%20-%20care%20and%20support.pdf>
19. HARDING R., PENFOLD S., SIMMS V., NAMISANGO E., DOWNING J., POWELL R., MATOKE R., ALI Z., MWANGI F., HIGGINSON I.; PEPFAR, Public Health Evaluation, care and support phase 2 Kenya; <http://www.csi.kcl.ac.uk/files/Kenya%20Report%20Phase%202%20-%20PEPFAR%20public%20health%20evaluation%20-%20care%20support.pdf>
20. Kings college London; Palliative Care in sub-Saharan Africa ; <http://www.csi.kcl.ac.uk/subsaharan.html>
21. Kings College London; Renal Failure ;<http://www.csi.kcl.ac.uk/renal.html>
22. HUERTA J.; Guía para los Estudios Cualitativos de Educación No-Formal; 2006; http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLobj-250/Metodolog_a_para_los_Estudio_Cualitativos.pdf
23. DEFINICIÓN. DE; Decisión, Equipo interdisciplinario; 2008-2013; http://definicion.de/decision/equipo_interdisciplinario
24. Vallejo Ruiloba J y otros, “Introducción a la psicopatología y la psiquiatría”, Masson, Barcelona, 1999, 4º edición, pág. 84; <http://www.espaciologopedico.com/recursos/glosariodet.php?Id=151>.
25. Vervest AC, Schimmel GH. Taxonomy of pain of the IASP. Pain. 1988; 34(3):318-21.
26. SANCHÉZ , Y; Vía de administración; 2007; <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/775/1/>
27. University of Maryland Medical center; Náusea y Vómito;2013; <http://umm.edu/health/medical/spanishency/articles/nauseas-y-vomitos-en-adultos>
28. OMS;Depresión;2013;<http://www.who.int/topics/depression/es/>
29. DEFINICIÓN. DE; Desnutrición; 2008-2013; <http://definicion.de/desnutricion/>
30. Savard J, Morin CM. Insomnia in the Context of Cancer: A Review of a Neglected Problem. J Clin Oncol. 2001;19(3):895-908

31. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(1):58-69.
32. Diccionario de la Lengua Española; Lugar; 2005; Espasa Calpe ;<http://www.wordreference.com/definicion/lugar>
33. NAVAS, J; Significancia estadística; 2009; <http://www.cgh.org.co/imagenes/calidad3.pdf>
34. Anuario de Estadísticas Vitales: Nacimientos y Defunciones; Gráfico N° 11 Principales causas de mortalidad general año 2011 ; página 25; 2011; <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/nacimientos-defunciones/>
35. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC; http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf
36. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo; Plan Nacional de Desarrollo; 2007-2010; <http://plan2007.senplades.gob.ec/>
37. DAVALOS, P.; Sumak Kawsay (La Vida en Plenitud); <http://www.puce.edu.ec/documentos/CuestionessobreelSumakKawsay.pdf>
38. Registro Oficial N° 415, Martes 29 de marzo de 2011 ; <http://www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2011/marzo/code/19868/registro-oficial-no-415---martes-29-de-marzo-de-2011>
39. IGNACIA, M, PALMA, A ; Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo; 2007; <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
40. GÓMEZ, B., BLAY, C., ROCA, J., FONTANALS, M.; Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI; 2012; www.elsevier.es/medicinapaliativa.
41. Symptom Burden of Adults with Type 2 Diabetes Across the Disease Course: Diabetes & Aging Study; 2012; <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11606-012-2132-3>
42. Bede P., Oliver D., Stodart J., van Den Berg L., Simmons Z., O Brannagáin D., Borasio GD., Hardiman O.; Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives ; 2011; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21297150>
43. NHS Lohian, University of Edinburgh; About SPICT ; 2013; <http://www.spict.org.uk/mod/page/view.php?id=4>
44. D'HYVER, C., KRAUS, A.; Manual de Geriatría ; Tanatología; 2006; <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/dhyver.pdf>
45. ÁVILA, J.; ¿Qué es tanatología? ; 2013; <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/tanatologia.html>
46. KARAM, D., ECHEVERRÍA, S.; Guía de Práctica Clínica; Cuidados Paliativos: Evidencias y Recomendaciones; México; S Instituto Mexicano de Seguridad Social; 2011; http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf
47. Ministerio de Sanidad y Política Social; Unidad de Cuidados Paliativos: Estándares y Recomendaciones; Madrid; 2009;

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

48. RODRIGUEZ, A.; Aspectos Bioéticos de los Cuidados Paliativos; 2012; http://www.academia.edu/2700119/Aspectos_Bioeticos_de_los_Cuidados_Paliativos
49. MEDINA, L., DE LA CRUZ, A., SANCHEZ,E., GONZALEZ, A. ; Nivel de Conocimientos del Personal de Salud sobre Cuidados Paliativos; 2012; http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=85327&id_seccion=2123&id_ejemplar=8411&id_revista=131

ANEXOS

ANEXO 1

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS ICO, Versión general



INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Kamofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio)

Sí No

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

Sí No

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

Sí No

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio)

Sí No

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

Sí No

- Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas complejos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- Disfagia progresiva
- Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

Sí No

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

Sí No

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

Sí No

- Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)
- Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

ANEXO 2

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR Facultad de Medicina

ENCUESTA

APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO PARA DIAGNÓSTICO DE PACIENTES QUE REQUIEREN DE MEDIDAS PALIATIVAS Y COMPARACIÓN DE ACCIONES QUE SE REALIZAN, CON LO ESTABLECIDO EN LAS GUÍAS PARA ESTOS PACIENTES, EN PACIENTES DEL HOSPITAL ENRIQUE GARCÉS DURANTE LOS MESES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE DEL AÑO 2013

PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Es establecer la prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas que necesitan medidas paliativas. Determinar el manejo que realiza el personal médico en estos pacientes, el cual será comparado con el manejo determinado en guías nacionales e internacionales acorde a niveles de evidencia científica.

Código _____

1. **¿Qué haría si tuviera un paciente que necesita medidas paliativas?**
 - a. Lo maneja usted
 - b. Lo transfiere
 - c. Ninguna

2. **¿Prefiere decidir usted sólo sobre el manejo de este paciente o formar un equipo interdisciplinario?**
 - a. Sólo
 - b. Equipo interdisciplinario

3. **¿Antes de iniciar el tratamiento con el paciente, es importante determinar los factores de riesgo y las posibles causas de su sintomatología?**
 - a. Sí
 - b. No

4. **¿Qué utiliza para manejar el dolor? Enumere del 1-4, priorizando el tipo de medicamento que más utiliza.**
 - a. AINES
 - b. Opioides
 - c. Antidepresivos
 - d. Otros _____

5. **¿Qué vía de administración utilizaría usted?**
 - a. Vía oral

- b. Vía intravenosa
- c. Vía subcutánea
- d. Vía central
- e. Vía intramuscular

6. Para manejar un paciente con náusea o el vómito, ¿qué tipo de medicamento es el más usado por usted? ¿por qué?

- a. Antagonista de receptores dopaminérgicos
- b. Antagonista de los receptores de serotonina
- c. Otros _____

7. En un paciente con depresión, ¿qué prefiere realizar?

- a. Antidepresivos
- b. Apoyo psicológico
- c. a y b.

8. ¿Qué utiliza para manejar la desnutrición?

- a. NPT
- b. Mantiene la hidratación
- c. Estimulantes del apetito
- d. Alimentación
- e. Otros _____

9. Si su paciente tiene insomnio, ¿qué manejo preferiría usted?

- a. Terapia cognitivo-conductual
- b. Benzodiacepinas
- c. Antidepresivos
- d. Otros _____

10. ¿Qué utiliza para manejar la disnea?

- a. Administra O₂
- b. Antibióticos
- c. Broncodilatadores
- d. Corticoides
- e. Diuréticos
- f. Opioides
- g. Otros _____

11. ¿Prefiere que este paciente permanezca en el ambiente hospitalario o que se dirija a su domicilio?

- a. Ambiente hospitalario
- b. Domicilio

12. Cree usted que es importante aprender a manejar pacientes paliativos. Sí o no, ¿por qué?

GRACIAS!

ANEXO 3

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR Facultad de Medicina

CONSENTIMIENTO INFORMADO

APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO PARA DIAGNÓSTICO DE PACIENTES QUE REQUIEREN DE MEDIDAS PALIATIVAS Y COMPARACIÓN DE ACCIONES QUE SE REALIZAN, CON LO ESTABLECIDO EN LAS GUÍAS PARA ESTOS PACIENTES, EN PACIENTES DEL HOSPITAL ENRIQUE GARCÉS DURANTE LOS MESES DE NOVIEMBRE Y DICIEMBRE DEL AÑO 2013

LUGAR: Hospital Enrique Garcés

AUTORES: Fernanda Noemí Moreira Mañay, estudiante de Medicina PUCE
Dr. Nelson Cevallos, Medicina Interna Hospital Enrique Garcés

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. El siguiente documento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador encargado del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Antes de que usted decida participar por favor lea este consentimiento cuidadosamente.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Es establecer la prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas que necesitan medidas paliativas, a la vez se quiere determinar el manejo que realiza el personal médico en estos pacientes, el cual será comparado con el manejo determinado en guías nacionales e internacionales acorde a niveles de evidencia científica.

Para la realización del mismo es necesario que usted me ayude a completar el siguiente cuestionario.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

El estudio es completamente voluntario. Usted puede abandonar el mismo cuando lo sienta necesario, no existirá ninguna penalidad o pérdida de beneficios. Para participar en el mismo usted debe sufrir de una enfermedad crónica, progresiva.

Se espera que en este estudio participen 288 personas, pertenecientes a los servicios de medicina interna, cirugía general, urología y traumatología.

PROCEDIMIENTOS

Participar le tomará 5 minutos de su tiempo pues sólo necesito que lea el consentimiento y me autorice acceder a información sobre su salud.

RIESGOS

El principal y tal vez el único que usted desconozca la magnitud real de su enfermedad y se enterará de ella por medio de este estudio.

BENEFICIOS

Al diagnosticarlo como paciente de cuidados paliativos, se podrá mejorar su manejo. Sin embargo, el hospital aún no cuenta con este servicio. Por lo que este estudio servirá para proponer la creación del mismo y la capacitación a todo el personal médico en esta área.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Si usted elige participar en este estudio, el investigador conseguirá información personal sobre usted y sobre su salud.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas y serán presentados en la defensa de tesis, pero su identidad no será divulgada.

CONSENTIMIENTO:

Yo, _____, con número de cédula _____, he leído la información de esta hoja, o se me ha leído de manera adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación han sido contestadas. Yo autorizo el uso de mi información para los propósitos descritos anteriormente.

Firma del Participante

Fecha

Firma del Investigador Principal