

UNIVERSIDAD GALILEO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN MEDICINA FAMILIAR



**DIAGNÓSTICO DEL HOSPITAL VIRGEN DEL SOCORRO SOBRE LA
NECESIDAD DE IMPLEMENTAR PROTOCOLO DE ATENCIÓN PARA LOS
CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES CRÓNICO-
DEGENERATIVAS Y ONCOLÓGICAS EN FASE TERMINAL DURANTE EL
PERÍODO DE JULIO A DICIEMBRE DE 2021.**

INVESTIGACIÓN

PRESENTADA A LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

POR

CYNTHIA MCELLE RAMIREZ PÉREZ

LINDA MARÍA YAC VIRULA

VICTORIA MARGARITA MÉRIDA CASTILLO

VIVIAN CAROLINA INAY MICULAX

PREVIO A CONFERIRSE EL TÍTULO DE

MAESTRÍA EN MEDICINA FAMILIAR

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

MAESTRO

GUATEMALA, DICIEMBRE, 2021

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO I	5
MARCO METODOLÓGICO.....	5
1.1 Justificación	5
1.2. Planteamiento del problema.....	6
1.2.1. Definición del problema	6
1.2.2 Especificación del problema	6
1.2.3 Delimitación del problema.....	6
1.3 Hipótesis	8
1.4 Objetivos de la investigación.....	8
1.4.1 Objetivo general.....	8
1.4.2 Objetivos específicos	8
CAPÍTULO II.....	9
MARCO TEÓRICO.....	9
2.1 Cuidados paliativos.....	9
2.1.1 Enfermedades Crónico-Degenerativas y Oncológicas.....	12
2.1.1.1 Cuidados paliativos en Reumatología.....	12
2.1.1.2 Cuidados Paliativos en paciente con Enfermedad Renal Crónica	13
2.1.1.3 Plan de Cuidados Paliativos Renales Avanzados	13
2.1.1.4 Cuidados Paliativos en Pacientes con Insuficiencia Respiratoria.....	14
2.1.1.5 Cuidados Paliativos en pacientes con Neumonía.....	16
2.1.1.6 Cuidados Paliativos en Pacientes Cardiópatas.....	17
2.1.1.7 Cuidados Paliativos en Pacientes con Diabetes Mellitus.....	18
2.1.1.8 Cuidados Paliativos en Enfermedades Neurológicas	20
2.1.2 Enfermedad Terminal.....	21
2.1.2.1 Características de la Enfermedad Terminal	22
2.1.2.2 Cuidados Paliativos en la Enfermedad Terminal	23
2.1.3 Políticas y disposiciones actuales relacionadas con la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos.....	26
2.1.3.1 Ley nacional.....	26

2.1.3.2 Plan/programa nacional de cuidados paliativos.....	27
2.1.4 Instrumento NECPAL CCOMS ICO.....	27
2.2 Hospital Virgen del Socorro	29
2.2.1 Historia.....	29
2.2.2 Hogares	30
2.2.3 Equipo Multidisciplinario	31
CAPÍTULO III.....	32
MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	32
3.1 Métodos de investigación	32
3.1.1 Tipo de estudio.....	32
3.4 Cronograma de Actividades.....	34
3.5 Recursos.....	34
3.5.1 Recursos humanos	34
3.5.2 Recursos materiales	35
3.5.3 Recursos financieros	36
CAPÍTULO IV.....	37
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	37
4.1 Resultados	37
4.2 Discusión.....	51
CAPÍTULO V.....	55
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	55
5.1 Conclusiones.....	55
5.2 Recomendaciones	56
CAPÍTULO VI.....	57
BIBLIOGRAFÍA	57
CAPÍTULO VII	60
ANEXOS	60

INTRODUCCIÓN

La cantidad de enfermedades son innumerables y con el paso del tiempo van en aumento. Sin embargo; existen miles de patologías crónicas y oncológicas que deterioran considerablemente la vida de un paciente, sobre todo cuando el tratamiento médico, quimioterapéutico, radiactivo, etc. empieza a generar molestias en el paciente que tienden a desgastar y deteriorar su calidad de vida.

Debido a ello, es de suma importancia contar con un protocolo de atención emocional, psicológico, espiritual y sobre todo que busque disminuir el dolor y malestar general en el que estos pacientes se encuentran. Con el objetivo de mejorar su calidad de vida y hacer que su paso por los diferentes tratamientos a los que se verán sometidos sean lo más confortable posible tanto para ellos como para su familia, la presente investigación realizó un diagnóstico de la necesidad de implementar un protocolo de atención de pacientes residentes del Hospital Virgen del Socorro con necesidad de cuidados paliativos y enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas en fase terminal durante el período de julio a diciembre del año 2021.

Pese a que el Hospital Virgen del Socorro alberga a varios pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas, únicamente el 16% correspondientes a 24 pacientes del total amerita cuidados paliativos. De los cuales el 12% presentó patología oncológica, mientras que el 88% presentó enfermedad crónico-degenerativa, las más prevalentes fueron: Parálisis cerebral (38%), seguido de epilepsia (17%) y epilepsia con enfermedad pulmonar asociada (9%), lo cual dejó en evidencia que los trastornos neurológicos pueden llegar a reducir mucho la calidad de vida de un paciente, por lo que fue fundamental evaluar de forma adecuada las patologías de manera que se reduzca la progresión de las mismas.

Debido a que el Hospital Virgen del Socorro al momento de la investigación no tenía ningún protocolo de cuidados paliativos, pese a que alberga una cantidad considerable de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas surgió la necesidad de implementar un protocolo en beneficio de dichos pacientes a quienes al implementar los cuidados paliativos pertinentes mejorará considerablemente su calidad de vida.

CAPÍTULO I. MARCO METODOLÓGICO

1.1 Justificación

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades crónicas o limitantes. La atención paliativa son acciones que incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento de problemas físicos, psicosociales y espirituales que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida. Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos. (Organización Panamericana de la Salud, s.f.)

Una amplia variedad de enfermedades requiere cuidados paliativos como enfermedades crónicas y muchas otras afecciones como, por ejemplo, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas, entre otros. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

En El Hogar Virgen del Socorro de las Obras Sociales del Santo Hermano Pedro se alberga a 255 residentes con discapacidades, la mayoría con diagnósticos de parálisis cerebral, epilepsia y enfermedades crónicas, por lo que surge la necesidad de abordar las necesidades de cuidados paliativos, para lo cual se utilizará la evaluación mediante el instrumento NECPAL CCOMS ICO que tiene como objetivo mejorar la atención paliativa de los servicios de salud que alberga enfermos crónicos, mediante la identificación precoz de las necesidades paliativas, el instrumento debe ser completado por el equipo interdisciplinario tratante, que conoce al paciente y su evolución, con el cual se pretende identificar a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, con pronósticos reservados. En base a los resultados obtenidos se desarrollarán acciones y recomendaciones para mejorar la atención de los pacientes con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

1.2. Planteamiento del problema

1.2.1. Definición del problema

El hospital Virgen del Socorro es una de las amplias áreas y residencias para múltiples pacientes con patologías crónico-degenerativas y oncológicas que conforman las Obras Sociales del Santo Hermano Pedro, como la son: Diabetes Mellitus Tipo I y II hipertensión arterial, hipotiroidismo, hipertiroidismo, enfermedad renal crónica, insuficiencia cardiaca, diversos tipos de cáncer en diferentes etapas. Todo ello genera en varios de los pacientes cuidados especiales que amortigüen los síntomas que deterioran la calidad de vida, tales como el dolor, la dificultad para movilizarse, alimentarse por sí mismos, entre otros.

Sin embargo, actualmente en la residencia Virgen del Socorro no se cuenta con ningún protocolo para identificar y brindar cuidados paliativos en el momento oportuno a los pacientes que lo ameriten. Debido a ello nace la necesidad de implementar un protocolo en el que se puedan basar los médicos, enfermeras y profesional sanitario que atienden a los pacientes con la finalidad de brindarles una calidad de vida apropiada en medio de tanto malestar físico y psicológico que generan todas esas patologías antes mencionadas. Además de brindar apoyo emocional a la familia que en la mayoría de los casos se ve altamente afectada por el padecimiento del enfermo.

1.2.2 Especificación del problema

¿Cuál es la necesidad de implementar un protocolo de atención en pacientes residentes del Hospital Virgen del Socorro de cuidados paliativos con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas en fase terminal durante el período de julio a diciembre del año 2021?

1.2.3 Delimitación del problema

1.2.3.1 Unidad de análisis.

Se tomaron en cuenta a los pacientes con Enfermedades crónico-degenerativas que se encuentran ingresados en los servicios de: Madre Teresa, Santa Ana, San José, San Juan, San Francisco, Santa

María, Belén y Santa Clara que conforman el Hospital Virgen del Socorro y requieran cuidados Paliativos según la Guía NECPAL CCOMS ICO

1.2.3.2 Sujetos de investigación.

Pacientes con enfermedades crónico- degenerativas y oncológicas con edades comprendidas entre 18 – 90 años que sean residentes de los servicios: Madre Teresa, Santa Ana, San José, San Juan, San francisco, Santa María, Belén y Santa Clara del hospital virgen del socorro.

1.2.3.3 Tamaño de la muestra.

Se tomó la población de 220 residentes comprendidas entre 18 – 90 años, de acuerdo al estudio se calculó una muestra de 150 residentes donde se utilizó una confiabilidad del 95% dejando un margen de error del 5%.

1.2.3.4 Ámbito geográfico

El Hogar Virgen del Socorro es parte de las Obras Sociales del “Santo Hermano Pedro”, cuenta con 2 edificios dividido en 8 salas hogar o servicios (Madre Teresa, Santa Ana, San José, San Juan, San francisco, Santa María, Belén y Santa Clara). Se encuentra ubicado en el Km. 46.2 Carretera a Santa María de Jesús, aldea San Juan del Obispo, La Antigua Guatemala, Sacatepéquez.

1.2.3.5 Ámbito temporal

La investigación se llevó a cabo durante los meses de julio a diciembre del año 2021.

1.3 Hipótesis

Por el tipo de investigación no aplica, el planteamiento de hipótesis

1.4 Objetivos de la investigación

1.4.1 Objetivo general

Diagnosticar la necesidad de implementar protocolo de atención de pacientes residentes del Hospital Virgen del Socorro con necesidad de cuidados paliativos y enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas en fase terminal durante el período de julio a diciembre del año 2021.

1.4.2 Objetivos específicos

1. Caracterizar clínica y Socio-demográficamente a los pacientes que necesitan de cuidados paliativos que cursen con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas en fase terminal.
2. Identificar la necesidad de cuidados paliativos en pacientes residentes del Hospital Virgen del Socorro.
3. Elaborar protocolo de atención para los pacientes que necesiten cuidados paliativos.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.1 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, los cuáles deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

En cuanto a la historia de cuidados paliativos, se puede mencionar que se iniciaron a principios de los ochenta, por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín, Colombia, con la finalidad de brindar atención de calidad en pacientes con dolores crónicos y patologías complicadas que deterioraban su calidad de vida. Lamentablemente desde su creación, este tipo de servicios de salud no se encuentran disponibles en todas las poblaciones, pues en América Latina, el acceso a este tipo de cuidados es limitado. (Wright M, 2012)

Actualmente se han desarrollado múltiples estudios a nivel internacional y de América Latina, en los que se evalúa la necesidad y atención de Cuidados Paliativos, en los que tal como lo menciona Riveiro Correia, se desarrollaron análisis en África, Corea, España y Estados Unidos (11,1%), en países de Europa Occidental (33,3%), de Asia (16,7%) y de América del Sur (5,6%). En los cuales, la mayor parte de necesidad de CP se ocasionó por Dolor (50%), seguida por aquéllos relacionados a la Calidad de Vida (22,2%), al cáncer (16,7%) entre otros. (Correia, 2012)

En cuanto a las características sociodemográficas de las personas con mayor predisposición se encuentran las publicadas en el estudio de Muñoz Verónica, en el que se muestran que el 55% de las camas en cuidados intensivos son ocupadas por pacientes con edad ≥ 65 años y se estima que el 14% de los pacientes ≥ 85 años de edad fallecen en la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI)

En un estudio realizado en México, se encontró que la mortalidad era mayor en los subgrupos de mayores de 85 años (24%) en relación a los jóvenes (9,1%). En las UCI (sitio donde comúnmente fallecen en la actualidad muchos pacientes), el 22% de las muertes ocurre alrededor o después de ser admitidos en una UCI. (León, 2014)

Es de suma importancia mencionar que la calidad de vida de estos enfermos sin un buen programa de medicina paliativa es muy baja, teniendo en cuenta que 11% de estos enfermos con enfermedad crónica en fase final de su enfermedad fallece en su primera admisión hospitalaria, 30% muere en el primer año después de su primera admisión y 70% del grupo restante fallece en la siguiente readmisión hospitalaria. Por lo tanto, la medicina paliativa es parte fundamental del manejo integral entre cada una de las hospitalizaciones y dentro del evento de la hospitalización terminal. A pesar de los esfuerzos que se están realizando, uno de los principales inconvenientes para dispensar una correcta atención paliativa a los pacientes con enfermedades crónicas en fase final de su enfermedad en las UCI, es la dificultad a la hora de la identificación de la situación como terminal. (León, 2014)

Por otra parte, un estudio publicado en España, en el que se evidencian las características de las personas que ameritan CP, se comenta lo siguiente; se revisaron 371 historias, de las cuales 249 cumplieron criterios de inclusión. Los Pacientes No Oncológicos representaron el 36,19% de la actividad, con una media de edad de 81,4 años. La enfermedad más frecuente fue la demencia (22,1%). El 67,5% de los pacientes procedían de Atención Primaria y del medio residencial. El motivo de derivación fue en un 85,5% para el control de síntomas, siendo los más frecuentes astenia, disnea y dolor. Los pacientes presentaron una comorbilidad alta, frecuentes síndromes geriátricos, algún grado de deterioro Cognitivo en un 65% y deterioro funcional importante. En cuanto al diagnóstico principal, las dolencias más frecuentes fueron las enfermedades neurológicas (35,3%), las respiratorias (18%) y la insuficiencia cardíaca (13%), con un 17% de enfermos pluripatológicos. (Ferrer, 2017)

Una amplia gama de enfermedades requiere cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia

renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

En cuanto a los pacientes oncológicos se refiere el último informe sobre la carga mundial del cáncer en el mundo, según las estimaciones de GLOBOCAN 2018, estimó aproximadamente 18,1 millones de nuevos casos de cáncer y 9,6 millones de óbitos por neoplasias malignas en 2018(1). Con niveles de casos alarmantes, el cáncer es un problema de salud pública mundial contemporáneo, siendo la segunda causa principal de mortalidad en varios países. Estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan que, en 2030, el cáncer alcanzará aproximadamente 27 millones de casos incidentes en todo el mundo, 17 millones de óbitos y 75 millones de personas con diagnóstico anual. El mayor efecto se advertirá en los países de bajos y medianos ingresos. En Brasil, se estimó para cada año del trienio 2020-2022, la aparición de 625 mil nuevos casos de cáncer. (Luís Carlos Lopes-Júnior, 2020)

Los cuidados paliativos en Latinoamérica iniciaron en estrecha relación con la Clínica de Dolor, especialmente impulsados por la campaña de la OMS “Alivio del Dolor por Cáncer” de 1982. Varios de los programas que ahora son de cuidados paliativos en los países, se iniciaron como programas o clínicas de dolor para pacientes con cáncer, y posteriormente se fueron ampliando a cuidados paliativos para pacientes con otros diagnósticos y condiciones, la primera reunión de latinoamericanos interesados en el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel regional ocurrió en San Nicolás, Argentina en 1990. La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos se constituyó en el 2001. (Túchez, 2012)

Cuidados paliativos en Guatemala

En Guatemala los cuidados paliativos comenzaron en 1998 con Estuardo Giovani Sánchez, quién inició un programa de atención domiciliaria. El Instituto Nacional de Cancerología y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica comenzaron a funcionar simultáneamente en el 2005 a cargo de Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2020)

2.1.1 Enfermedades Crónico-Degenerativas y Oncológicas

Los cuidados paliativos no tratan el cáncer, pero se pueden proporcionar en cualquier momento durante esta enfermedad, con frecuencia se ofrecen cuando se diagnostica el cáncer, se proporcionan al mismo tiempo que el tratamiento del cáncer, y continúan después de la conclusión del tratamiento ya que Uno de sus objetivos es prevenir o tratar los síntomas y los efectos secundarios tan pronto como sea posible, se toma en cuenta la forma en que el cáncer afecta a la persona como un todo al ayudar a mitigar los síntomas, el dolor y el estrés. De tal manera con frecuencia es parte de la atención de enfermos terminales cuando el cáncer ya no se trata debido a su empeoramiento. Independientemente de cómo se les llame, los cuidados paliativos por mucho tiempo se han reconocido como parte importante de la atención y el tratamiento del cáncer. (American Cancer Society, 2019)

2.1.1.1 Cuidados paliativos en Reumatología

Las enfermedades reumáticas autoinmunes sistémicas (ERAS), conforman el grupo de enfermedades que tienen un rol importante dentro de la atención en reumatología. Dentro de este grupo se incluyen: enfermedad reumática, artritis reumatoide, Espondilo artritis, lupus eritematoso sistémico, Polimialgia Reumática, esclerosis sistémica, dermatomiositis, miopatías inflamatorias, síndrome antifosfolípido, síndrome de Sjögren y las vasculitis necrotizantes sistémicas. (Sociedad Española de Reumatología, 2021).

En los últimos años su curso se ha prolongado y ha aumentado la supervivencia de estos enfermos debido al descubrimiento de mecanismos patogénicos que han constituido dianas terapéuticas y ha posibilitado el desarrollo y la aplicación de productos farmacéuticos novedosos .La morbilidad propia de la enfermedad, su asociación frecuente con otras enfermedades crónicas y las complicaciones propias de su tratamiento hacen que haya daño progresivo, deterioro multiorgánico y muerte, generalmente, por afección renal, cardíaca, respiratoria, digestiva y del sistema nervioso central. Existe consenso en que el mejor abordaje del tratamiento a estos enfermos incluye, saber identificar las necesidades paliativas lo antes posible, y priorizar el tratamiento sintomático frente al tratamiento curativo ya que, en muchos casos, estos pacientes son sometidos a tratamientos extremadamente agresivos, o medios diagnósticos innecesarios, lo que acaba empeorando su calidad de vida. (Marta, 2014)

2.1.1.2 Cuidados Paliativos en paciente con Enfermedad Renal Crónica

Las personas con ERC, en los últimos años de vida, presentan un importante acumulo de síntomas y limitaciones funcionales. La prevalencia de síntomas en la ERCA estadios 4 y 5 es similar o superior a la observada en los pacientes con cáncer⁵. El dolor también es un problema comúnmente subdiagnosticado e infra tratado en pacientes con ERCA, Aunque el tratamiento con diálisis puede prolongar la vida, muchos pacientes, sobre todo los ancianos, empeoran su estado funcional tras el inicio de dicha técnica. (Hernández, 2018)

Los pacientes con ERCA son una población apropiada para recibir cuidados paliativos, dado que se caracterizan por tener una edad avanzada, una alta comorbilidad, una elevada carga de síntomas y una mortalidad más alta que la población general. Los cuidados de soporte y paliativos renales (CPR) son conceptos emergentes. Se definen como un modelo de cuidados de transición entre la diálisis orientada a la enfermedad con objetivo rehabilitador y el paso a una medicina centrada en el paciente basado en el tratamiento de los síntomas, respeto a sus preferencias y mejoría de su calidad de vida. Deben estar disponibles desde el diagnóstico de la ERC hasta el fallecimiento, con énfasis en un claro pronóstico y en el impacto sobre la calidad de vida de la ERCA, Estos conocimientos y la incorporación en la atención del enfermo de equipos especializados pueden mejorar la atención y su calidad de vida en la fase de deterioro y en sus últimos días. (Hernández, 2018)

2.1.1.3 Plan de Cuidados Paliativos Renales Avanzados

(Babarro, 2018) Sugieren plan de Cuidados Paliativos Renales Avanzados se define como aquel que es llevado por un equipo de cuidados renales interdisciplinar (nefrología, CP, psicólogos, trabajadores sociales, atención primaria, etc.) con objetivos centrados en el paciente y la familia.

Los pilares básicos para conseguir una adecuada atención en consulta de los pacientes con ERCA en TRC, retirada de diálisis o, en diálisis con criterios paliativos serían:

1. Adecuada coordinación entre nefrología, paliativos y atención primaria

2. Según el grado de estabilidad y síntomas, establecer la frecuencia de visita (7- 30 días) en ERCA conservadora y diaria en retirada de diálisis
3. Valoración integral en cada consulta: a) valoración clínica y analítica; b) funcional; c) cognitiva; d) nutricional; e) afectiva; f) social con apoyo al cuidador, y e) espiritual. La valoración integral geriátrica del paciente nos va a ayudar a planificar los cuidados al final de la vida.
4. Los objetivos clínicos e intervenciones básicas sobre la progresión de la ERC
5. Valoración, monitorización y tratamiento del dolor y de los síntomas
6. Se debe intentar simplificar el tratamiento al máximo teniendo en cuenta que: a) el control de la anemia con hierro y estimulantes de la eritropoyesis pueden ayudar a tratar la disnea, la astenia y a anorexia, b) el uso de quelantes del fósforo ayudan a mejorar el prurito, c) corregir la hiperpotasemia y la acidosis con dieta, resinas de intercambio iónico, bicarbonato y diuréticos de asa disminuye la debilidad muscular, los calambres y la disnea, d) el uso de diuréticos de asa y tiazídicos a altas dosis aumenta la diuresis y puede prevenir el edema pulmonar, e) en situaciones de final de vida (período que va desde los últimos 2 meses a semanas) se debe reducir el número de fármacos, priorizar comidas apetecibles y permitir comer lo que se desee
7. Otras intervenciones importantes son: fomentar el autocuidado y la actividad física, atención al paciente y la familia en situación de últimos días y del duelo.

2.1.1.4 Cuidados Paliativos en Pacientes con Insuficiencia Respiratoria

Son múltiples las patologías pulmonares que pueden requerir cuidados paliativos, sin embargo, las más comunes son: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y Fibrosis Pulmonar (FP), las cuales llevan a un deterioro progresivo de la vía respiratoria alta y baja al punto de que en la mayoría de casos ya no es suficiente el uso de oxígeno para controlar la disnea y se hace indispensable la implementación de otras técnicas que siempre deben ser consensuadas por el paciente y el médico tratante. Generalmente la molestia más común en este tipo de pacientes es la dificultad para respirar que en determinado momento presentan. Por lo que es imperante la utilización de opiáceos y benzodiazepinas, aunque hay que aclarar que la terapia con opiáceos

debería utilizarse no solo en situaciones de final de la vida, sino también para los pacientes estables cuando la disnea es grave y continúa a pesar del tratamiento broncodilatador máximo. (Llano, 2018)

Es de suma importancia reconocer el hecho de que un porcentaje realmente bajo de menos del 5% de pacientes que ameritan cuidados paliativos secundario a una insuficiencia respiratoria los recibe, y todo ello a consecuencia en muchos casos de factores económicos, culturales, etc. a continuación se presenta un listado de algunos factores que deben estar presentes al momento de decidir si un paciente con EPOC y Fibrosis Pulmonar es candidato a optar por Cuidados paliativos. (Llano, 2018)

Criterios en EPOC

1. Pérdida de Máximo Volumen Exhalado (FEV1) a pesar de un tratamiento adecuado
2. BODE >7 o BODEX >5
3. Dos hospitalizaciones o más en los últimos 12 meses
4. Situación de techo terapéutico
5. Insuficiencia respiratoria
6. Mala calidad de vida con disnea en GF 3 o 4 del MRC.
7. Hipoxemia, $pO_2 \leq 55$ mmHg en reposo y respirando aire ambiente o $StO_2 \leq 88\%$ con O_2 suplementario, o hipercapnia, $pCO_2 \geq 50$ mmHg

Criterios en Fibrosis Pulmonar

1. Comprobar un deterioro de la FVC o de la capacidad de difusión pulmonar
2. Insuficiencia respiratoria
3. Disnea basal en GF 3 o 4
4. Dos ingresos o más en los 12 meses previos
5. Situación de techo terapéutico

2.1.1.5 Cuidados Paliativos en pacientes con Neumonía

El uso de cuidados paliativos ha cambiado considerablemente, pues en la antigüedad eran utilizados principalmente para pacientes con enfermedades mortales, sin embargo, en la actualidad son implementados para mejorar las molestias causadas por fármacos, la patología en sí, los tratamientos desgastantes, etc. en enfermedades que provoquen dolor, dificultad para respirar y comprometan la calidad de vida del paciente, tal como es el caso de las enfermedades crónicas y agudas como la neumonía. (American Thoracic Society, 2008)

Actualmente es complicado saber en qué momento el paciente puede requerir cuidados paliativos si no cursa con una enfermedad mortal, sin embargo los pacientes tienden a presentar un comienzo gradual de los síntomas, largos períodos de evolución en los que presentan exacerbaciones y una fase de declive no claramente identificable en la que se pueden evidenciar: demencias con períodos largos de enfermedad terminal, insuficiencias cardíacas o respiratorias crónicas avanzadas con cambios clínicos bruscos y continuos, y es aquí en donde entran patologías crónicas como las neumonías. (R. Navarro Sanz, 2008)

Debido a lo anteriormente expuesto, es de suma importancia brindar un diagnóstico claro, y hacerle ver al paciente y la familia el cuidado, uso de medicamentos, posibles efectos adversos y complicaciones que podrían derivarse a lo largo del tratamiento. Pues muchos pacientes no requieren de CP por dolor o disnea sino por ansiedad, depresión, frustración y trastornos psicológicos que se generan por el deterioro notable de la calidad de vida durante la fase crítica de la enfermedad. (R. Navarro Sanz, 2008)

A continuación, se enlistan algunos criterios que pueden utilizarse para la implementación de CP en pacientes con problemas respiratorios complicados como lo son las neumonías graves agudas o crónicas. (R. Navarro Sanz, 2008)

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por: Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias

3. Hipoxemia, $pO_2 \leq 55$ mmHg en reposo y respirando aire ambiente o $StO_2 \leq 88\%$ con O_2 suplementario, o hipercapnia, $pCO_2 \geq 50$ mmHg.
4. Pérdida de peso no intencionada de $> 10\%$ durante los últimos seis meses.
5. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

2.1.1.6 Cuidados Paliativos en Pacientes Cardiopatas

Las patologías cardíacas cada vez aumentan más, en países desarrollados de hecho han llegado a constituir una de las principales causas de muerte, debido a ello han cobrado un mayor interés en la población médica, ya que algunas de ellas generan un deterioro considerable en la salud de los pacientes a tal grado de robarles su calidad de vida. Es entonces cuando se hace imperante brindar cuidados paliativos que disminuyan esas molestias.

Dentro de las principales cardiopatías se encuentra la Insuficiencia Cardíaca (IC) y tal como lo menciona (Alejandre, 2011) La IC es una afección grave y equivalente a la enfermedad maligna en términos de carga de síntomas y mortalidad. Aproximadamente el 5% de los pacientes con IC tiene una enfermedad en fase terminal que es refractaria al tratamiento médico. Además, generalmente este tipo de pacientes presentan disfunción ventricular, problemas de arritmias cardíacas, etc. que ocasionan episodios recurrentes de descompensación en periodos menores de 6 meses. (Alejandre, 2011)

Es sumamente importante identificar ciertos puntos, para lograr un adecuado cuidado paliativo, según las necesidades de cada paciente cardíopata dentro de las cuales se pueden mencionar las siguientes: (Sobański, 2019)

1. Determinar el momento idóneo para comenzar los CP y definir el plan de cuidados
2. Evaluar y tratar las afecciones más frecuentes de los pacientes con IC, especialmente la disnea, el dolor y la depresión
3. Saber proceder en situaciones que suscitan controversias
4. Proporcionar asistencia espiritual
5. Conocer reglas de modificación de tratamiento cardiológico y procedimiento en el marco de CP en personas en sus últimos días de vida.

Por otro lado, es imperante utilizar ciertos métodos como el cuestionario NAT: PD-HF (*Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure*) en el cual se puede identificar las necesidades más importantes para el paciente y la familia, los cuales servirán de base para iniciar los CP. (Sobański, 2019)

1. Análisis de las necesidades del paciente
2. Análisis de las necesidades de su familia o cuidadores informales enfocado a las posibilidades de cuidar al enfermo
3. Análisis de bienestar de la familia
4. Opinión del personal responsable del tratamiento en relación con la necesidad de implementar CP
5. Pregunta sobre quién se necesita para brindar cuidados óptimos; puede ser el grupo que cuidaba al enfermo hasta entonces, médico de otra especialidad o equipo multidisciplinario de CP.

2.1.1.7 Cuidados Paliativos en Pacientes con Diabetes Mellitus

La Diabetes Mellitus (DM) constituye una de las enfermedades más comunes a nivel mundial, tanto países en desarrollo como desarrollados se ven afectados por las complicaciones de la patología mal tratada, los cuales pueden generar daños renales, oftalmológicos, neuropáticos, gastrointestinales, etc.

De hecho, se estima que por cada 2 pacientes con diagnóstico de Diabetes tipo II existe una persona no diagnosticada. En los Estados Unidos de América se estima que 23.6 millones de personas y 220 millones a nivel mundial la padecen y la población hispana tiene un riesgo 2 veces mayor que la población no Hispana de padecer Diabetes tipo 2. En la población mayor de 65 años se estima una prevalencia del 10% y en los pacientes con diagnóstico de cáncer reciente se estima entre 8 y 18% y se relaciona con algunos tipos de cáncer. (Monroy, 2021)

Es importante mencionar que la Diabetes puede ser concomitante a otras patologías, por lo que es imperante siempre mantener control estricto de la glucemia para prevenir complicaciones a largo plazo. Por el contrario, en función de las situaciones en que se encuentre el paciente (caquexia, infecciones, tratamientos como los corticoides, etc.), las necesidades de tratamiento de la DM

variarán y habrá que actuar con rapidez para que no afecten a la calidad de vida. Por tanto, se debería intentar mantener al paciente asintomático y con bajo riesgo de descompensación aguda. (Béjar, 2016)

Para lograr todo lo anteriormente expuesto es de suma importancia mantener los valores normales de glicemia, una hemoglobina glicosilada menor de 7% es fundamental para prevenir complicaciones. Y el objetivo principal será en todo caso aumentar de la calidad de vida, la promoción de la autonomía y la adaptación emocional a la situación que vive cada paciente en particular. (Béjar, 2016)

Algunas consideraciones específicas en estos pacientes son las presentadas a continuación:
(Béjar, 2016)

1. Es necesario coordinar a médicos de Atención Primaria, especialistas y unidades de Cuidados Paliativos (médico, enfermero, trabajador social y psicólogo). Ello repercutirá en una mejor atención al paciente/ familia, en un momento en que la demanda de necesidades aumenta considerablemente.
2. La comunicación con el paciente y su familia es muy necesaria y puede ser un arma terapéutica en sí misma.
3. Se debe pensar en el testamento vital o instrucciones previas que faciliten la toma de decisiones de cara al futuro.
4. La obstinación terapéutica en fases finales de la enfermedad constituye una mala praxis que se combate con más formación en cuidados paliativos y la actuación interdisciplinar a la hora de valorar cada caso. Debemos distinguir los síntomas de las complicaciones por la DM de los síntomas agónicos que acompañan el final.
5. El objetivo será la mejora de la calidad de vida, intentando que el paciente sea autónomo el mayor tiempo posible y que se adapte emocionalmente a las situaciones cambiantes que va a vivir, junto con su familia, hasta el final de sus días

2.1.1.8 Cuidados Paliativos en Enfermedades Neurológicas

Las características específicas de las enfermedades neurológicas que afectan los cuidados paliativos y la calidad de vida de los pacientes fueron identificadas en un estudio de análisis cuantitativo por Gofton et al: a) líneas de tiempo de progresión de la enfermedad, b) barreras a la comunicación derivadas de la enfermedad, c) variabilidad a lo largo de la progresión de la enfermedad y d) amenaza a la personalidad derivada de trastornos funcionales y cognitivos relacionados con la enfermedad neurológica. En cuanto a los desafíos que representan y complican el cuidado paliativo neurológico se mencionan: 1) incertidumbre con respecto al pronóstico, disponibilidad de apoyo y trayectoria de la enfermedad, 2) inconsistencia en información, actitudes y habilidades entre proveedores de atención, equipos de atención, cuidadores y familias, y 3) angustia existencial específica de la enfermedad neurológica, incluida la angustia emocional, psicológica y espiritual que resulta de la pérdida de la función, la autonomía y la muerte. (Ibáñez-Alfonzo L, López J, Ramírez M, Escobar M, Sánchez M. 2018). En los pacientes neurológicos la valoración del estado de conciencia, los procesos de pensamiento, memoria, cognición, orientación, la respuesta a su situación actual, la respuesta al dolor al tacto, los cambios en la visión (visión borrosa, cambios en el campo visual) son de suma importancia pues el que no exista una respuesta a su ubicación es un indicador de un daño neurológico importante al que se debe prestar atención. Un paciente inconsciente puede estar muy intranquilo, pero no se recomienda la administración de morfina pues ésta causa depresión respiratoria e inclusive, puede encubrir el grado de coma y producir constricción de las pupilas, lo que puede ocultar un valioso signo físico. Dentro de las necesidades básicas se encuentra la oxigenación. En su mayoría para esta función los pacientes se encuentran dependiendo de apoyos suplementarios como las puntas nasales, mascarilla y en ocasiones están conectados a un respirador artificial; también se debe considerar cuando se tiene una vía aérea artificial como es la traqueotomía. (Chávez- Sanchez D. Cuidados paliativos al paciente con lesión neurológica)

Los cuidados específicos son: mantener la vía aérea permeable, aspiración de secreciones tanto de la nariz como de la traqueotomía y la boca. Se debe valorar la respuesta que el paciente va teniendo y que no presente signos de asfixia. Se deben tener cuidados en los ojos para evitar ulceraciones corneales, queratitis, inflamación o irritación, limpiando con gotas oculares. De esta forma se

mantiene lubricados los ojos. Los cuidados a las narinas como la lubricación y retirar las costras que se formen favorecerá la reducción al mínimo de la resequeidad que se presenta cuando se tiene una sonda nasogástrica. Es importante mantener la boca limpia, humedecer los labios constantemente, limpiar las secreciones que se acumulan, pues la presencia de sangre y vómitos en la cavidad oral son desagradables. Se debe cepillado tres veces al día ya sea con agua o con colutorios alcalinos. (Chávez- Sanchez D. Cuidados paliativos al paciente con lesión neurológica).

La alimentación en el paciente neurológico generalmente es a través de sonda nasogástrica o por gastrostomía; esto es para mantener un equilibrio nutricional. El cuidado a la sonda es mantenerla en su sitio y permeable para evitar la aspiración. Una necesidad importante es mantener al paciente con termorregulación eficaz, lo cual se puede obtener valorando la temperatura corporal constantemente. El contar con mantas, lámparas y una unidad protegida, dará lugar a que el paciente se sienta cómodo y seguro. Se debe mantener la higiene del paciente de preferencia se utiliza jabón neutro, buscando que la piel se mantenga hidratada. Cuando la piel se reseca se pueden aplicar tópicos como la vaselina, óxido de zinc y corticoides. (Chávez- Sanchez D. Cuidados paliativos al paciente con lesión neurológica)

Para el problema de incontinencia urinaria se le coloca una sonda urinaria o catéter permanente, para defecar se le puede colocar un pañal desechable y si presenta estreñimiento se puede utilizar un enema evacuatorio, masajes abdominales, verificar el consumo de líquido y fibra, estar pendientes de que defeque todos los días. Sí se le forman úlceras las terapias consisten en tratamiento médico conservador y/o quirúrgico. El tratamiento debe ser multidisciplinario cuidando el confort y bienestar del paciente y familia. Se debe estar pendiente de las complicaciones y tratarlas a tiempo.

2.1.2 Enfermedad Terminal

Se trata de una enfermedad avanzada e irreversible o incurable con múltiples síntomas multifactoriales y cambiantes, con impacto emocional para el paciente, familiar e incluso para el equipo multidisciplinario. También existe pérdida de la autonomía, con escasa respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses (menor a 6 meses), obviamente con presencia de fragilidad progresiva. El cáncer, sida, enfermedades de

motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática entre otros), cumplen estas características, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal a constituido la razón de ser de los cuidados paliativos. (Sociedad Española de cuidados paliativos. 2011)

2.1.2.1 Características de la Enfermedad Terminal

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos los criterios que se han propuesto para poder catalogar a un paciente como enfermo terminal son los siguientes: (Sociedad Española de cuidados paliativos. 2011)

1. Diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Habitualmente se relaciona a enfermedades oncológicas, pero comprende también la insuficiencia no trasplantable de órganos (Insuficiencia cardíaca, EPOC, Daño hepático crónico, Insuficiencia renal sin hemodiálisis), enfermedades neurológicas degenerativas (Alzheimer, Accidente vascular encefálico), enfermedades infecciosas en las que se desestima el tratamiento, etc.6

2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

3. Pronóstico de vida no mayor a 6 meses: Se ha utilizado el pronóstico de vida no mayor a 6 meses no con el fin de restringir los beneficios a un período de tiempo, sino como método de establecer un pronóstico vital reservado. Se han construido numerosas guías prácticas para ayudar en la determinación de tal pronóstico, sin embargo (ver Instrumentos utilizados para la determinación de Pronóstico, al final de este manual), estas guías sólo deben utilizarse como una orientación, puesto que el poder predictivo para enfermedades no neoplásicas es muy bajo (LR positivo: 2.68; LR negativo: 0.874), permaneciendo el criterio clínico como el único elemento que nos permite suponer una muerte cercana. En los pacientes oncológicos la aparición de algunos síntomas y signos es bastante característico, por lo que conociendo dicha secuencia es posible sospechar la proximidad de la muerte.6

4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes

5. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia explícita, o no de la muerte.

2.1.2.2 Cuidados Paliativos en la Enfermedad Terminal

Los cuidados para pacientes terminales son para las personas que se están acercando al final de la vida. En los cuidados paliativos se toma en cuenta la forma en que el cáncer o la enfermedad que afecta a la persona como un todo al ayudar a mitigar los síntomas, el dolor y el estrés. En estos servicios se le pueden dar opciones a los pacientes y se permite que los cuidadores o encargados participen en la planificación de la atención. Se trata de abordar todas las necesidades de atención posibles. Los profesionales que son parte del equipo de cuidados paliativos pueden ayudar a diagnosticar y a tratar los problemas mentales, físicos, emocionales, sociales e incluso espirituales que puedan aparecer. Los cuidados paliativos también se conocen como cuidados de apoyo, tratamiento de síntomas o tratamiento paliativo. (American Cancer society 2019)

El objetivo de los cuidados paliativos y de la atención de enfermos terminales (en hospicios y centro hospitalarios) es proporcionar una mejor calidad de vida y mitigar los síntomas y efectos secundarios de las personas que padecen una enfermedad grave. Ambos son brindados por equipos de atención especial (médico, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, consejeros espirituales o de duelo) que abordan como se mencionó anteriormente las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y espirituales de una persona. (American Cancer society 2019)

A diferencia de otros cuidados médicos, el enfoque del cuidado de hospicio no es curar la enfermedad subyacente. El objetivo es garantizar la mejor calidad de vida posible durante el tiempo restante. (Mayo Clinic, 2021). Estos cuidados se centran en mejorar la calidad de vida del paciente ayudándolo a tratar sus síntomas y signos, los efectos secundarios de los medicamentos aunado a permitir que tenga en medio de su enfermedad y tiempo de vida una convalecencia lo más saludable posible o a vivir tan bien como sea posible. (American cancer society, 2019)

Los cuidados paliativos en enfermos terminales pueden incluir desde el control del dolor, tratamiento de síntomas (como dificultad para respirar, estreñimiento, ansiedad, depresión, fatiga entre otros), para esto último existen varias escalas de evaluación de síntomas como sistema de evaluación de síntomas de Edmonton- ESAS y en base a ello puede ir variando el tratamiento. Existe otras escalas como la de la valoración funcional con el Índice de Karnofski, el sistema de

valoración del pronóstico de supervivencia PPI y PAP score. Se pueden incluir medicamentos específicos dependiendo de los síntomas que puedan ayudar manejar o mejorar los síntomas e incluso brindar atención espiritual que satisfaga sus necesidades. También se trata de brindar a la familia un descanso (llamado asistencia o cuidado de relevo). Se deben brindar por supuesto los servicios médicos, los servicios y cuidados de enfermería, equipo médico y suministros, terapia física si fuera necesario, asistencia de salud en el hogar y servicios domésticos, consejería, terapia física, terapia ocupacional y terapia del lenguaje, si se necesita, servicios de apoyo emocional y apoyo a la familia (utilizando el cuestionario de Zarit por sobrecarga del cuidador, IDC- PAL que es una herramienta para identificar la complejidad del paciente y familia). Además, se debe estar pendiente de la atención hospitalaria para problemas médicos y complicaciones como neumonía, hemorragias, convulsiones, entre otras. (MedlinePlus, 2020)

Figura 1: Escalera Analgésica de la OMS

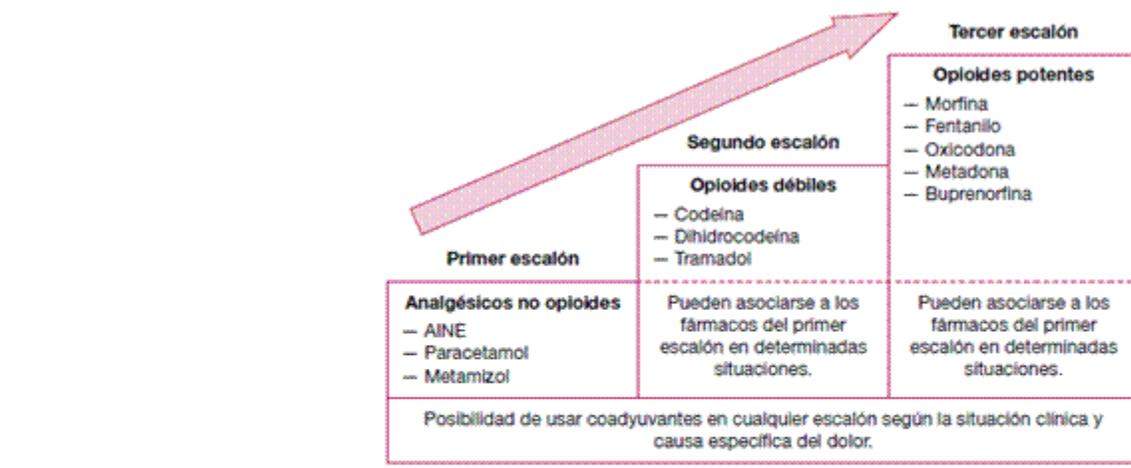


Figura 2: Uso de la Escalera de la OMS según Escala Visual Análoga (EVA)

ESCALA OMS	EVA
Primer escalón	Dolor leve 2 - 4 /10
Segundo escalón	Dolor leve a moderado 4-6/10
Tercer escalón	Dolor severo ≥ 6

En el segundo escalón del manejo del dolor de la OMS donde se utilizan opioides débiles las dosis sugeridas son: codeína 30 – 60 mg a cada 6 horas por vía oral, Tramadol 50 – 100 mg a cada 6 u 8 horas por vía oral y se puede utilizar Tramadol retard 100 – 200 mg a cada 12 horas por vía

oral. En el tercer escalón se sugieren opioides débiles como Morfina 5 mg cada 4 horas por vía oral de inicio y 3 a 5 mg subcutáneo, Codeína 5mg subcutáneo; Metadona 1mg vías oral, subcutáneo o intramuscular la dosis inicial de 5-10 mg a cada 6 a 8 horas (segura en pacientes con daño hepático crónico o daño renal, es de uso de especialista debido a sus niveles plasmáticos erráticos y riesgo de acumularse). Si llegara a presentarse el síndrome neurotóxico por opiáceos debe tratarse con hidratación parenteral, rotación de opiáceos, manejar factores metabólicos agravantes y obviamente tratar cada síntoma individualmente (Etchegoyen C. 2020). Es importante no mezclar los opioides débiles y potentes, ni opioides potentes entre sí.

Además del dolor en la fase terminal de la vida incluso puede ser necesaria la sedación para paliar las molestias insostenibles de la enfermedad o la agonía. Según la Guía de OMC-SECPAL¹⁴ las recomendaciones de evaluación de la sedación paliativa posterior a su inicio se resumen en:

1. Valorar periódicamente el nivel de sedación por medio de escalas clínicas (Ramsay, Escala RASS de sedación-agitación de Richmond entre otros).
2. Anotar y hacer constar en expediente la evolución del paciente durante la sedación paliativa y consentimiento informado al respecto.
3. Evaluar las emociones de los cuidadores del enfermo para validarlas y abordarlas.

En todo momento se debe promocionar la autonomía y dignidad del paciente para cada decisión terapéutica. Debe haber un control de síntomas con sus respectivas escalas, con apoyo emocional, con trabajo interdisciplinario, siendo lo más rigurosos y minuciosos posibles, teniendo como objetivo brindar la mejor calidad de vida para el individuo en fase terminal. Se debe tratar el dolor con diferentes medicamentos (individualizar el tratamiento), la caquexia, astenia, anorexia y deshidratación, síntomas respiratorios (puede que incluya hasta uso de oxígeno), digestivos (para mejorar la motilidad, trastornos de la flora o diarrea, vómitos, náusea, entre otros), urinarios, problemas de la piel, síntomas psicológicos o psiquiátrico (delirio, depresión, ansiedad y muchos más). También es importante mencionar la higiene general del paciente tanto de la boca como del resto del cuerpo. Se debe mantener una comunicación clara y empática con el paciente y su familia para el trabajo en conjunto y estar pendientes de cualquier complicación o urgencia que se pueda presentar para tratarla adecuadamente. Por último, se debe brindar el apoyo correspondiente durante el duelo para concluir con el proceso de los cuidados paliativos en pacientes terminales.

2.1.3 Políticas y disposiciones actuales relacionadas con la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos

El acuerdo ministerial No. 578-2011 acuerda crear la comisión nacional de los cuidados paliativos en ejercicio de las funciones y con fundamento en los Artículos 94, 95 y 194 literales a) y f) de la Constitución Política de la República de Guatemala; 27 literal m) de la Ley del Organismo Ejecutivo y 9 literal a) y 17 literal f) del Código de Salud.

En el Artículo 30 de la Constitución Política de la República de Guatemala y Artículo 110 de la Ley Orgánica del Organismo Legislativo, Decreto Número 63-94 y sus reformas; se hace entrega de la Iniciativa de Ley, la cual propone "Ley Reguladora del Procedimiento para una Muerte Digna Por Enfermedad Terminal o Grave Lesión Corporal" para que en su oportunidad sea conocida por el Honorable Pleno de este Alto Organismo. La Iniciativa que dispone aprobar ley reguladora del procedimiento para la muerte digna por enfermedad terminal o grave lesión corporal, por lo que *derivado de* argumentos antes citados, se considera que es necesario regular el Procedimiento para una Muerte Digna, en virtud que: 1) debe darse igual trato a una persona que sí tiene derecho a solicitar que se le desconecte, que una persona que aunque no necesita un aparato para seguir viviendo artificialmente, conoce sus expectativas de vida, está en sufrimiento y prefiere morir dignamente; y, 2) Porque en este caso el Estado no está violentando su deber de garantizar la vida, sino que al no intervenir, está *permitiendo, al igual que lo hace* con las personas con enfermedades terminales que deciden no ser asistidas médicamente, que la libertad del individuo prive en lo más intrínseco de sus decisiones que es decidir cómo va a morir, a sabiendas que la muerte que le espera es inevitable, muy dolorosa o indigna, puesto que ya *no se puede valer por sí mismo*.

2.1.3.1 Ley nacional

En Guatemala no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, pero hay un Acuerdo Ministerial para crear una comisión asesora de Cuidados Paliativos para diferentes comisiones del Ministerio de Salud. Este acuerdo es el primer paso para hacer la ley. (Túchez, 2012)

En el año 2010 el Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer elaboró el Plan Nacional 2010-2015 de “Política Nacional Contra el Cáncer” que habilita la inserción integrada de cuidados paliativos en cáncer a través de la cooperación clave con los sectores involucrados en la atención de pacientes oncológicos. (Juárez, 2014)

El Acuerdo Ministerial 578-2011 creó la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos con el objetivo de ser un órgano asesor para la inserción de los cuidados paliativos en el sistema de salud, con una importante participación multisectorial que da soporte al equipo de trabajo inicial para desarrollar las estrategias posteriores de implementación de la política y para desarrollar los instrumentos de medición y evaluación. (Juárez, 2014)

2.1.3.2 Plan/programa nacional de cuidados paliativos

En el 2005 Se inician programas de Cuidados Paliativos en el Instituto de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) con hospitalización y consulta externas, mientras que en el 2012 se crea la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, mediante un Acuerdo Ministerial del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (Túchez, 2012)

En Guatemala en el año 2003 se creó la Asociación Guatemalteca de Dolor y Cuidados Paliativos (AGDP), en el 2014 la Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa (AGMEPAL), en el 2019 Asociación Guatemalteca de Tanatología y Cuidados al Final de la Vida y en el 2020 Asociación Sociedad de Cuidados Paliativos y Longevidad. (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, 2020)

2.1.4 Instrumento NECPAL CCOMS ICO

El proyecto NECPAL CCOMS-ICO es una iniciativa del observatorio QUALY/CCOMS-ICO, en Cataluña. Cuyo objetivo principal es mejorar la atención paliativa en los servicios de salud que asisten a enfermos crónicos, mediante la identificación precoz de las necesidades paliativas. Propone una evaluación cuali-cuantitativa multifactorial indicativa y no dicotómica que debe completar el equipo interdisciplinario tratante que conozca bien al paciente y su evolución, con el objetivo de identificar a los pacientes con enfermedades crónicas complejas, avanzadas y progresivas que tienen limitación pronóstica y que se beneficiarían de un cambio de enfoque en su

atención al incorporar medidas paliativas en base a sus necesidades multidimensionales con el fin de mejorar su calidad de vida.

El instrumento se deberá aplicar a la población ya seleccionada como crónica, especialmente afectada, que incluye pacientes con enfermedad o condición crónica avanzada con afectación severa/intensa, progresión y alta demanda multimorbilidad, polifarmacia, entre otros.

La aplicación del NECPAL inicia con una pregunta sorpresa, si la respuesta a esta pregunta es negativa se aplican los siguientes 13 parámetros y por lo menos de esos una respuesta debe ser positiva. Se considera que un paciente con Enfermedad Crónica Avanzada tiene un NECPAL Positivo (+) cuando presenta la pregunta sorpresa negativa y por lo menos un parámetro positivo. A esto se le llama “primera transición”, la que debe disparar un enfoque o mirada paliativa, desarrollando una serie de acciones para mejorar la atención de los pacientes antes de llegar a la situación de los últimos días que se le llama “segunda transición”.

Las acciones que se proponen son:

- Evaluación multidimensional de la situación e inicio de atención integral centrada en el paciente, teniendo en cuenta todas sus dimensiones. Hacer uso de instrumentos validados. También tomar en cuenta las necesidades de los cuidadores.
- Explorar los valores, las preferencias y preocupaciones de los enfermos y sus familiares y tomarlos en cuenta en las etapas más avanzadas de la enfermedad.
- Revisar el estado de la enfermedad, su severidad y progresión, las crisis y complicaciones, adecuar los objetivos a cada momento, en función de la situación evitando procedimientos que solo agregarían más sufrimiento al paciente.
- Revisar y readecuar los tratamientos, retirar fármacos innecesarios.
- Identificar y atender a o los cuidadores principales, evaluar su capacidad de cuidar, brindarle el soporte necesario, mayor autonomía y satisfacción en su función.
- Involucrar al equipo e identificar al responsable en evaluación, tratamiento y seguimiento.

- Definir, compartir e iniciar un plan terapéutico integral multidimensional, respetando las preferencias de los pacientes en sus distintas dimensiones, utilizando el cuadro de cuidados e involucrando al equipo multidimensional.
- Atención integral, organizar la atención con todos los servicios involucrados, definición del rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencia.
- Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados.
- Evaluar, revisar y monitorizar los resultados, revisión y actualización frecuentes. (Levi, 2019)

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP			
Pregunta sorpresa (a/ entre profesionales)	-¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Sí (-)	Clasificación:
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico a demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros del equipo?	Sí/no	PS: + "No me sorprendería que..." - "Me sorprendería que..."
	- Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo	Sí/no	NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales)/1+, 2+, 3+, ..., 13+
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	* Pérdida Peso > 10%	Codificación y Registro: Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"
	- Declive uncional	* Deterioro Karnafsky o Barthel > 30 * Pérdida de > 2ABVD ₁	
	- Declive cognitivo	* Deterioro Minimental/Pfeiffer	
Dependencia severa	- Karnofsky < 50 o Barthel < 20	Sí/no	- Codificación: se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	* Dtos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes	Registro
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, diarrea, digestivas...	* Checklist síntomas (ESAS)	- Historia clínica: Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	* Defecación de Malestar Emocional (DME) > 9	- Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Catalunya PIIC)
	Vulnerabilidad social severa	* Valoración social y familiar	
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicas)	* Test Charlsson	- PS + = "no me sorprendería que..."
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	* > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses * Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc.)	- NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	* Para ser desarrollados como Anexos	

2.2 Hospital Virgen del Socorro

2.2.1 Historia

Obras Sociales del Santo Hermano Pedro OSSHP, fue fundada en 1981 por la orden Franciscana de Frailes menores. Es una asociación, católica, apolítica, no lucrativa, con licencias de operación

en salud y educación, promovida y dirigida por los frailes franciscanos menores de la Provincia Nuestra Señora de Guadalupe en Centroamérica, Panamá y la fundación “La Santa Cruz” en Haití. Tiene como objetivo dar asistencia médica, educacional, espiritual, moral y social a toda persona de escasos recursos, huérfana o abandonada bajo los principios de apostolicidad, fraternidad y minoridad.

Su misión, es una asociación que transforma vidas, aplicando el evangelio. Sirviendo a los más pobres y necesitados de Guatemala sin distinción. Brindando salud, educación y rehabilitación de la más alta calidad. Visión, ser la asociación que expanda sus servicios a más personas pobres y necesitadas de Guatemala y otros países, con el apoyo de voluntarios, benefactores y el gobierno. (Obras Sociales del Santo Hermano Pedro, hermanopedrogt.org, 2017)

2.2.2 Hogares

Ubicado en Km. 46.2 de la Carretera a Santa María de Jesús, Aldea San Juan del Obispo, La Antigua Guatemala, Sacatepéquez. Cuenta con tres edificios, uno destinado para los niños y niñas en el que se encuentran el Hogar Santa María Niña y Belén, y otro en donde se encuentran el resto de los hogares, el tercer edificio está destinado para los servicios como lavandería, cocina, lactario, farmacia y bodegas.

En el Hogar se albergan a 255 residentes con discapacidad, y presentan diagnósticos como parálisis cerebral, evento cerebrovascular con déficit motor en extremidades inferiores y/o superiores, enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, cardiopatías, hipo e hipertiroidismo. Abarcan problemas neurológicos, respiratorios, gastrointestinales, renales, entre otros. (Obras Sociales del Santo Hermano Pedro, hermanopedrogt.org, 2019)

Cuenta con 8 salas/hogar que abarcan 2 edificios, los cuales son: Hogar Santa María Niña, Hogar Belén, Hogar Madre Teresa de Calcuta, Hogar San José, Hogar San Juan, Hogar Santa Ana, Hogar Santa Clara, Hogar San Francisco. Los residentes están distribuidos según su edad y sexo.

Sala/Hogar	Número de Residentes	Edades	Sexo
Santa María Niña	44	3 – 21 años	F y M
Belén	27	8 – 40	F y M
Madre Teresa	32	15 – 25	M
San José	30	25 – 40	M
San Juan	30	40 en adelante	M
Santa Ana	31	40 en adelante	F
Santa Clara	31	15 – 25	F
San Francisco	30	25 – 40	F

2.2.3 Equipo Multidisciplinario

Actualmente los residentes tienen seguimiento por psiquiatría, neurología, medicina interna, médicos generales, enfermería, psicología, fisioterapia, terapia del lenguaje quienes se encargan de las atenciones diarias y el cuidado integral de los residentes.

CAPÍTULO III. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

3.1 Métodos de investigación

3.1.1 Tipo de estudio

El estudio fue de tipo Mixto, descriptivo, prospectivo, transversal ya que describió las características de los pacientes que fueron candidatos a recibir cuidados paliativos. Se consideró Mixto, pues presentó un análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos, se definió como prospectivo, se realizó mientras ocurrieron los acontecimientos fue de tipo transversal pues se llevó a cabo durante un tiempo determinado, se analizó múltiples variables y su relación con los cuidados paliativos.

3.2 Técnicas

Para la recolección de datos fue necesario realizar:

1. Se realizó una revisión de los expedientes médicos de cada paciente y se determinó a través de sus antecedentes o criterios de inclusión que fueran candidatos para el estudio, así mismo se entrevistó al médico residente encargado del servicio para recolectar información sobre el paciente.
2. Se explicó al paciente y a su cuidador sobre el estudio a realizar y de la posibilidad de formar parte de este a través de una entrevista no mayor a 15 minutos. Luego se pasó un cuestionario elaborado por los investigadores para recolectar información acerca de la edad, sexo del paciente y una entrevista utilizando el instrumento NECPAL CCOMS ICO.

3. Luego de la revisión de expedientes de cada paciente, se realizó una entrevista al médico encargado y toda la información recopilada en el instrumento NECPAL CCOMS ICO fue tabulada en una hoja electrónica de Excel; con los resultados, se procedió a la elaboración de un protocolo de cuidados paliativos para la atención de pacientes en el Hospital Virgen del Socorro.

3.3 Instrumentos

Se utilizó el instrumento NECPAL CCOMBS ICO, mediante el cual se identificó a los pacientes que requirieron algún tipo de cuidados paliativos. Este instrumento fue desarrollado en Cataluña con el objetivo de identificar a todo aquel paciente con enfermedades crónico-degenerativas u oncológicas que requiera de cuidados paliativos con el objetivo de mejorar su calidad de vida y disminuir las molestias ocasionadas por los procedimientos a los que se ven sometidos, la incomodidad y efectos adversos de los medicamentos que deben consumir día a día y sobre todo brindar un acompañamiento psicológico, espiritual y emocional no solo al paciente enfermo sino también a la familia. (d´Oncología, 2011)

El instrumento constó de cuatro segmentos, se consideró una respuesta o indicación positiva de cuidados paliativos a cualquier paciente que obtuvo (d´Oncología, 2011)

- Pregunta Sorpresa (pregunta 1) con respuesta NEGATIVA, y
- Al menos otra pregunta (2, 3 ó 4) con respuesta POSITIVA, de acuerdo con los criterios establecidos.

Al momento de identificar a un paciente que requiriera de cuidados paliativos se deben considerar los siguientes criterios. (d´Oncología, 2011)

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)

5. Involucrar a la familia y al cuidador principal

6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

3.4 Cronograma de Actividades

Actividades	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Diseño de investigación						
Revisión bibliográfica						
Diseño de instrumentos						
Validación de instrumentos						
Levantamiento de información						
Ingreso y procesamiento de datos						
Entrega de investigación						

3.5 Recursos

3.5.1 Recursos humanos

3.5.1.1 Investigador

Cynthia Michelle Ramírez Pérez

Linda maría Yac Virula

Victoria margarita Mérida Castillo

Vivian carolina Inay Miculax

3.5.1.2 Asesor

Licda. Silvia Ivonne Estrada Zavala

3.5.1.3 Sujetos de la investigación entre otros

Pacientes con enfermedades crónico- degenerativas y oncológicas con edades comprendidas entre 18 – 90 años que sean residentes de los servicios: Madre Teresa, Santa Ana, San José, San Juan, San francisco, Santa María, Belén y Santa Clara del Hospital Virgen del Socorro.

3.5.1.4 Personal de la institución

1. Médicos turnistas encargados de cada servicio del Hospital Virgen del Socorro.
2. Enfermeros Profesionales encargados de cada servicio del Hospital Virgen del Socorro.
3. Enfermeros Auxiliares de cada servicio del Hospital Virgen del Socorro.

3.5.2 Recursos materiales

3.5.2.1 Transporte.

2 Vehículos propios.

3.5.2.2 Equipo de oficina

1 Impresora

4 Computadoras

3.5.2.3 Insumos de oficina

Insumos de oficina	Cantidad
Resma de hojas tamaño carta	02
Resma de hojas tamaño oficio	01
Tinta para impresora	04 cartuchos
Cajas de lapiceros	02

Resaltadores	05
Engrapadoras	02
Grapas	01 caja

3.5.2.4 Internet

Se utilizó internet residencial proporcionado por Claro, de 35 Mbps

3.5.2.5 Alimentación

Desayunos y almuerzos

3.5.3 Recursos financieros

Recurso	Quetzales
Transporte	Q 500.00
Equipo de Oficina	Q 5000.00
Insumos de oficina	Q 700.00
Internet	Q500.00
Alimentación	Q500.00
Combustible	Q 400.00
TOTAL	Q 7600.00

**CAPÍTULO IV.
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS**

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de pacientes, personal médico y familiares de los Residentes del Hospital Virgen del Socorro.

4.1 Resultados

Tabla No.1 Características Sociodemográficas de los Residentes del Hogar Virgen del Socorro que ameritan Cuidados Paliativos

	Edad	No. de residentes	%	Femenino	%	Masculino	%
Edad del paciente	15 – 19 años	2	8	1	4	1	4
	20 – 24 años	1	4	1	4	0	0
	25 – 29 años	1	4	0	0	1	4
	30 – 34 años	4	17	1	4	3	13
	35 – 39 años	2	8	1	4	1	4
	40 – 44 años	4	17	0	0	4	17
	45 – 49 años	2	8	1	4	1	4
	50 – 54 años	1	4	0	0	1	4
	55 – 59 años	4	17	0	0	4	17
	60 – 64 años	0	0	0	0	0	0
	65 – 69 años	0	0	0	0	0	0
	70 - 74 año	0	0	0	0	0	0
	75 - 79 años	0	0	0	0	0	0
	80 – 84 años	3	13	1	4	2	9
Total		24	100	6	24	18	76

De los pacientes que ameritaron cuidados paliativos el 17% estuvieron entre las edades de 30 a 34 años, de 40 a 44 años y de 55 a 59 años. Mientras que, el 13% representó las edades de 80 a 84 años. Y de estos los hombres representaron un mayor porcentaje correspondiente al 76%.

Tabla No. 2 Características Clínicas de los Residentes del Hogar Virgen del Socorro que ameritan Cuidados Paliativos

Variable		Frecuencia	%	Género	
				Femenino	Masculino
Enfermedad Oncológica	Cáncer de Vejiga	1	4	0	1
	Cáncer de piel	1	4	1	0
	Cáncer de Próstata	1	4	0	1
	Sub-Total	3	12	1	2
Enfermedad Crónico-degenerativa	Cuadriplejía Espástica secundaria a TCE	1	4	0	1
	Diabetes Mellitus Tipo II y sus complicaciones Renales, oftálmicas y Neurológicas	1	4	1	0
	Enfermedad Cerebrovascular	1	4	0	1
	Epilepsia	4	17	0	4
	Epilepsia + Patología pulmonar Crónica	2	9	1	1
	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	1	4	0	1
	Evento Cerebrovascular No especificado	1	4	0	1
	Hipertensión Arterial	1	4	0	1
	Parálisis Cerebral	9	38	3	6
	Sub-Total	21	88	5	16
Total	24	100	6	18	

Las enfermedades crónico-degenerativas más frecuentes fueron la parálisis cerebral (62%), seguido de la epilepsia (18%) y en tercer lugar la hipertensión arterial (3.3%). Dentro de las enfermedades oncológicas se presentaron de piel, vejiga y próstata en las mismas proporciones (4%). Para los pacientes que ameritaban cuidados paliativos de igual forma las enfermedades más prevalentes fueron: las neurológica con un 38%, seguido de la epilepsia con un 17% muy similar a la muestra total.

Tabla 3 Complicaciones Clínicas en Pacientes que Ameritan Cuidados Paliativos

Complicación	frecuencia	%	Género	
			Femenino	Masculino
Caídas	2	8	1	1
Disfagia Persistente	4	17	1	3
Infecciones con Repercusión Sistémica	12	50	4	8
Síndrome Confusional Agudo	2	8	0	2
Úlceras por Decúbito Persistentes	4	17	0	4
Total	24	100	6	18

Dentro de los pacientes que ameritaron cuidados paliativos se observó que las complicaciones clínicas más frecuente fueron: las infecciones con repercusión sistémica equivalente al 50% seguidas de las disfagias y úlceras en un 17%

Tabla 4 Necesidad de Cuidados Paliativos en pacientes Residentes del Hospital Virgen del Socorro

Pacientes	Sí amerita CP	%	No amerita CP	%
Femenino	6	4	73	49
Masculino	18	12	53	35
TOTAL	24	16	126	84

De los 150 pacientes tomados en cuenta, únicamente 24 deben recibir cuidados paliativos esto corresponde al 16% del total de la muestra.

Organización para la Aplicación de los cuidados Paliativos

A continuación, se presentan algunas consideraciones previo a la planificación de atención paliativa.

1. Las intervenciones paliativas deben en todo momento regirse por las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperada.
2. Todos los enfermos en fase final de la vida deberían tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención
3. Los CP de cualquier nivel deben ser proporcionados, por un equipo multidisciplinario adecuado, de manera que se pueda brindar la mejor atención y calidad de vida a los pacientes.
4. Es importante definir las funciones que tienen que desempeñar cada uno de los cuidadores y personal de salud previo a la prestación de servicios paliativos a los pacientes y sus familias.

Información, Toma de Decisiones y Comunicación

Toda decisión de salud debe siempre ser clara, verídica y confiable, y sobre todo el paciente debe estar de acuerdo en todo proceso al que se verá sometido. A continuación, se presentan aspectos que deben ser tomados en cuenta.

1. Los profesionales de salud deben disponer de habilidades necesarias para una comunicación efectiva con pacientes y familiares, además es importante que reciban educación continua al respecto.
2. La información y la comunicación deben basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos. Es decir, debe preguntarse abiertamente a cada uno de los pacientes si desea recibir atención paliativa, en qué consiste y los beneficios que estos cuidados supondrán a su calidad de vida actual.
3. Las necesidades de información y las preferencias del enfermo deben valorarse regularmente. Si en determinado momento el paciente ya no desea continuar con los cuidados paliativos, estos deben discontinuarse de inmediato, informando siempre al paciente sobre las repercusiones a su salud.
4. Los cambios de importancia, avances en el tratamiento o pronóstico deben ser transmitidos de inmediato al paciente o familiar a cargo, respetando de manera individual los deseos de información de cada paciente (incluido el deseo de no ser informado). Toda información

debe ser transmitida de forma sincera y sensible. Y en la manera de lo posible debe proporcionarse en un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad y sin interrupciones.

5. Los profesionales que participan en la toma de decisiones deben permitirle al paciente y a sus familiares expresar sus dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitando el tiempo necesario para la reflexión.
6. Si el paciente no es capaz de tomar decisiones, deberían considerarse las siguientes opciones en el orden en el que se presentan: a) Directrices previas, en caso de que las haya. b) Deseos expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya. c) Representante legal. d) Familiares a cargo más próximos. Se recomienda informar al equipo de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica.
7. En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.)

Control de Síntomas

La finalidad de los CP debe ser en todo momento, disminuir y controlar los síntomas que generan molestias, dolor, e incomodidad al paciente que amerite atención paliativa. A continuación, se presenta una guía de cómo y en qué momento se inicia esta fase.

1. En el caso de optar por el uso de escalas de valoración de síntomas, se recomienda la utilización de instrumentos validados. Actualmente unas de las escalas más utilizadas son: la escala ESAS, la cual permite la identificación de los principales síntomas que incomodan al paciente oncológico avanzado, de manera que se pueda saber por dónde empezar la atención paliativa. A continuación, se presenta la escala de ESAS para identificación de la atención paliativa inicial.

Tabla 5 Cuestionario de Evaluación de Síntomas (ESAS)

Por favor marque el número que mejor lo defina en este momento.

Sin Síntomas	Escala de Medición										Con Síntomas	
Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado o cansado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (sin nada de sueño)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin nauseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores nauseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Sensación de bienestar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peor sensación que se pueda imaginar
Otro problema perceptible: eje: resequeza de boca, diarreas constantes, mareos, sofocos, pérdida de la visión, etc.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor de los problemas anteriormente mencionado.

Fuente: Versión española del *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado.

Es importante mencionar que esta escala ayudará principalmente para identificar los síntomas que ameritan tratamiento médico para la amortiguación de los síntomas. Todos aquellos síntomas con puntuación arriba de 6 deben de ser tomados en cuenta.

Los principios de un control efectivo de síntomas incluyen una valoración individualizada y, si fuera posible, el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente a cada síntoma; una evaluación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles; la elección de la pauta de tratamiento más sencilla, efectiva y cómoda; la información al enfermo y a su familia de las opciones disponibles, y la consideración de sus preferencias. (Mila Arrieta Ayestarán, 2018)

La vía de administración preferente debe ser la vía oral, con la finalidad de disminuir en la medida de lo posible la generación de dolor de cualquier índole. Cuando la vía oral no es posible, se recomienda utilizar la vía subcutánea. En algunos casos (fentanilo y buprenorfina) puede utilizarse la vía transdérmica. (Mila Arrieta Ayestarán, 2018)

Tratamiento del Dolor

El equipo de salud encargado de monitorear el dolor en CP debería instruir e involucrar al paciente y a su familia en el correcto uso de las medidas analgésicas propuestas, así como en qué momento es pertinente su uso, puesto que en algunos casos no se podrá quitar el dolor por completo, pero sí reducirlo considerablemente, de manera que no represente una dificultad para la realización de otras actividades o deteriore la calidad de vida del paciente.

En pacientes que presenten deterioro neurológico, pérdida del habla, o no puedan expresarse abiertamente se pueden emplear escalas gráficas como la de EVA, de manera que se pueda brindar analgesia a todo dolor de moderado a intenso.

Previo a la instauración de tratamiento, es de suma importancia identificar la etiología y características del dolor. Posterior a ello es importante identificar en que escala de dolor nos encontramos. Para ello nos valemos de la tabla antes mencionada, y de esta manera el primer escalón (dolor entre 0-4), segundo escalón (dolor entre 5-6) y tercer escalón (dolor entre 7-10). Acorde a ello se instaurará la terapia de dolor tal como lo menciona la OMS

A Continuación, se presentan tablas de fármacos utilizados, dependiendo del escalón de dolor en el que se encuentre el paciente.

Tabla No. 6 Fármacos utilizados en el primer escalón de Dolor

Medicamento	Dosis	Dosis máxima / día	Vías de administración
Paracetamol	500-1000 mg / 4-6 h	4000 mg	v.o., i.v., rectal
Ácido acetilsalicílico	500-1000 mg / 4-6 h	4000 mg	v.o.
Metamizol	575-2000 mg / 6-8 h	6000 mg	v.o., i.v., i.m.
Ibuprofeno	400-600 mg / 6-8 h	2400 mg	v.o.
Dexketoprofeno	25-50 mg / 8-12 h	150 mg	v.o., i.v., i.m.
Naproxeno	250-500 mg / 8-12 h	1500 mg	v.o.
Diclofenaco	50 mg / 8-12 h	150 mg	v.o., i.m., rectal
Meloxicam	7,5 mg / 12 h	15 mg	v.o., i.m., rectal
Lornoxicam	8 mg / 12 h	16 mg	v.o.
Celecoxib	200 mg / 12 h	400 mg	v.o.
Etoricoxib	60 mg / 24 h	120 mg	v.o.

Fuente: (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

Tabla No. 7 Fármacos utilizados en el segundo escalón de Dolor

Medicamento	Dosis	Dosis máxima / día	Vías de administración
Codeína	30-60 mg c/4-6 h	240 mg/día	v.o
Tramadol	50-100 mg c/ 6 h	400 mg/día	v.o, s.c, I, M, I.V.
Dihidrocodeína	60-120 mg c/ 12 h	240 mg/día	v.o

Fuente: (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

Tabla No. 8 Fármacos utilizados en el tercer escalón de Dolor

Medicamento	Presentaciones	Pauta
Morfina	<ol style="list-style-type: none"> Retardada o controlada: (MLC) v.o (capsulas o comprimidos) inicio de acción 1-6 hrs pico, vida media 12-24 hrs. Normal o rápida (MLN): v.o (comprimidos, solución, unidosis) inicio de acción 30-45 min, vida media 4-6 hrs. Inmediata: i.v o s.c (ampollas) Equivalencias: morfina oral – subcutánea: 2:1 (40-20 mg)	<ol style="list-style-type: none"> Inicio: <ul style="list-style-type: none"> -paciente sin exposición previa, ancianos o ERC, comenzar con MLN 5mg/ 4 hrs o MLC 15 mg/12 hrs -pacientes tratados previamente con opioides: comenzar con MLN 10 mg/4 hrs o MLC 30 mg/12hrs -rescates: 1/6 O 1/10 de la dosis diaria a demanda (si es preciso cada 1-2hrs)

Medicamento	Presentaciones	Pauta
	<p>Morfina oral – intravenosa 3:1 (40 mg – 13.3 mg)</p> <p>Morfina intravenosa-subcutánea: 1:1.5 (40 mg-60mg)</p>	<p>-evaluar en 24 hrs y ajustar dosis sumando la dosis diaria y los rescates. Si se ha iniciado con MLN se puede pasar la dosis total diaria a MLC</p> <p>2. titulación:</p> <p>-reevaluar tras 48-72 hrs, si se han precisado más de 3 rescates, aumentar la dosis de MLC un 30-50%, o se sumara a la dosis total diaria las dosis de rescate de las 24 hrs previas, hasta mantener controlado el dolor basal.</p> <p>-dejar siempre dosis de rescate (10% de la dosis total)</p>
Oxicodona	<ol style="list-style-type: none"> 1. Liberación prolongada (OLC): v.o Vida media: 4 hrs 2. Liberación normal (OLN): v.o, i.v, s.c, vida media: 12 hrs. 	<p>Comenzar con OLC 10-20 mg/ 12 hrs. Se recomienda usarlo asociado a naloxona, u OLN 5 mg / 4hr</p> <p>-Rescates de OLN o su equivalente en morfina. 1/6 de la dosis total diaria.</p> <p>- En ERC o hepática, ajustar la dosis a ½ o 1/3</p>
Fentanilo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Liberación prolongada: vía transdérmica. Inicio de acción, 12-14 hrs. Vida media: 72 hrs 2. Liberación Rápida: transmucosa, intranasal, sublingual 	<p>-Comenzar con 12-25 µg si no están tratados con opioides mayores.</p> <p>-cubrir analgesia las primeras 24 hrs con MLN, haciendo coincidir la colocación de parche con la dosis de MLC</p> <p>-Cambiar el parche cada 72 hrs</p> <p>-reevaluar periódicamente y ajustar la dosis basal en función de los rescates.</p> <p>-asociar dosis de rescate de morfina de liberación normal si presenta dolor. El rescate es posible con fentanilo de liberación rápida. Iniciar con 200µg; si tras 15 min la analgesia no es adecuada, repetir la dosis</p> <p>-se pueden usar hasta 4 rescates al día.</p>

Medicamento	Presentaciones	Pauta
Buprenorfina	1.Liberación controlada: transdérmico 2. Liberación rápida: i.v, i.m, s.c	-iniciar con la dosis más baja. Si previamente tomaba opioides, usar según equivalencia. -precisa control de la analgesia las primeras 24-48 hrs -pautar dosis de rescate con Buprenorfina s.c 0.2 mg si y sc mayor de 0.6 mg, aumentar la dosis basal.
Metadona	Vía oral (comprimidos) y parenteral	-Iniciar con 5 mg / 4-6 hrs. Si previamente tomaba opioides, ajustar según equivalencia - Precaución en pacientes con enfermedad cardiaca grave y síndrome QT largo.

Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). Túchez

Los antidepresivos tricíclicos son los fármacos de elección en el dolor neuropático. En caso de intolerancia o contraindicación se recomiendan los anticonvulsivantes (gabapentina). Los opioides pueden utilizarse en el dolor neuropático y son la primera opción que debe considerarse en caso de dolor asociado de otra etiología que requiera un nivel de analgesia con dichos fármacos. Cuando la respuesta al tratamiento es insuficiente, se pueden asociar fármacos con distintos mecanismos de acción, monitorizando la respuesta y los efectos adversos. (Mila Arrieta Ayestarán, 2018)

Anorexia, Caquexia y Astenia

1. La evaluación inicial por parte del equipo ante un paciente con astenia, anorexia caquexia incluye la identificación y, si es posible, el tratamiento de las causas desencadenantes; el consejo sobre actividades diarias; reposo y sueño adaptados a cada situación, y una exploración de las expectativas y creencias sobre la alimentación de los pacientes y cuidadores. (Mila Arrieta Ayestarán, 2018)

2.Los objetivos que deben siempre estar presentes son: la corrección o prevención de déficits nutricionales, mejorar su calidad de vida y entorno familiar, evitar o acortar las recaídas hospitalarias y reducir las complicaciones derivadas de la desnutrición evitando un fallecimiento prematuro.

3. Se debe evitar someter al paciente a los olores producidos durante la preparación de los alimentos (frecuente causa de repugnancia y aversión a la comida en estos pacientes); es importante, siempre que se pueda, la realización de un determinado ejercicio físico (si se realiza antes de las comidas conseguiremos además evitar que el paciente esté sometido a los olores de la cocina, y podrá tomar algún aperitivo que estimula su apetito)

4. Es de suma importancia recurrir en todos los casos a la asesoría experta del departamento de nutrición, de manera que se pueda establecer una dieta acorde a las patologías del paciente, gustos y requerimientos nutricionales.

Disnea

1. Deben tratarse de forma específica las causas reversibles de la disnea, como la insuficiencia cardíaca, la exacerbación de la EPOC, las arritmias cardíacas, la anemia, derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el embolismo pulmonar o el síndrome de la vena cava superior.

2. Existen algunas medidas que pueden tranquilizar y brindar mejoría transitoria de los síntomas, y deben instaurarse de inmediato, así como debe educarse a la familia sobre cómo realizar dichas medidas. Es importante que el paciente siempre mantenga compañía tranquilizadora, aire fresco sobre la cara, ejercicios respiratorios, inclusive con espirómetro en los casos que sean convenientes. Se deben implementar técnicas de respiración y una posición confortable y adecuada a la patología del paciente. A continuación, se mencionan algunas medidas terapéuticas que pueden implementarse en pacientes con crisis moderadas a graves de disnea. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

Tabla No. 4.9 Medidas Farmacológicas en pacientes Disneicos

Medicamento	Presentaciones	Pauta
Morfina Oral	-5 a 15 mg cada 4 horas. Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente terminal. No altera los parámetros gasométricos ni de función pulmonar	En ausencia de dolor, dosis superiores a 15 mg. cada 4 horas no aportan beneficios. En pacientes que ya tomaban previamente morfina para tratamiento de dolor, se aconseja aumentar la dosis hasta un 50% para el control de la disnea.
Fenotiacinas	Clorpromazina 25 mg. noche.	A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y algunos autores sugieren que puede actuar

		directamente sobre el nivel de percepción de la disnea.
Corticoides	Dexametasona 2 mg./día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg./ día.	Mejoran la sensación de disnea que se asocia a obstrucción de vía aérea, linfoangitis carcinomatosa, SCVCS (Síndrome de compresión de vena cava superior) y bronquitis crónica.
Benzodiacepinas	Diazepam 2 - 10 mg./ día.	Puede usarse por su efecto ansiolítico. No actúan sobre el mecanismo de la disnea.

Fuente: (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos

La atención inicial al paciente con delirium debería incluir la identificación y tratamiento de las causas desencadenantes, con especial atención al consumo de determinados fármacos (opioides); la información adecuada a los familiares y cuidadores, y la valoración de la necesidad del tratamiento sintomático farmacológico.

1. Haloperidol es el fármaco de elección para el tratamiento del delirium
2. Se puede añadir Lorazepam a haloperidol en caso de delirium con ansiedad o agitación.
3. Se recomienda reservar la utilización de antipsicóticos atípicos para casos seleccionados en los que haloperidol está contraindicado o no se tolera. En situaciones como las demencias con cuerpos de Lewy o en enfermos de Parkinson, en las que no se recomienda el uso de haloperidol o risperidona, puede ser necesario recurrir a otros antipsicóticos, como olanzapina, clozapina o quetiapina
4. Los tratamientos farmacológicos se recomiendan cuando el apoyo psicológico no es suficiente. Pueden utilizarse BZD, preferentemente las de acción corta o intermedia.
5. La terapia inicial del paciente deprimido en CP comprende intervenciones estructuradas psicosociales, incluida la psicoterapia por el personal del equipo que le atiende y, si el caso lo requiere, por personal especializado dentro de un programa estructurado.
6. En caso necesario pueden utilizarse fármacos antidepresivos (ISRS o tricíclicos), teniendo en cuenta sus propiedades farmacológicas, otros fármacos que recibe el paciente y su perfil de síntomas en cada momento.

Síntomas Gastrointestinales

El estreñimiento es uno de los síntomas más comunes en enfermos terminales, de hecho, puede aparecer hasta en el 90% de los pacientes terminales. Sus causas principales son: inactividad,

deshidratación, alteraciones metabólicas, enfermedades neurológicas, fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc.). Puede causar o exacerbar otros síntomas: flatulencia, dolor abdominal, anorexia, náuseas y vómitos, disfunciones urinarias, confusión, diarrea por rebosamiento. Es necesario descartar una obstrucción intestinal (abdomen distendido, peristaltismo aumentado, borborigmos).

Es de suma importancia evaluar constantemente al paciente en atención paliativa, sobre todo cuando se trata de estreñimiento, se debe evaluar constantemente la ampolla rectal, realizar palpación abdominal, de manera que se detecte una obstrucción intestinal y no se perfore el intestino.

A continuación, se presenta una tabla con los medicamentos más utilizados en el tratamiento del estreñimiento en CP.

Tabla No. 10 Fármacos utilizados en el estreñimiento

FÁRMACO	MECANISMO DE ACCIÓN	EJEMPLO
Reguladores	aumentan el volumen de la masa fecal	metilcelulosa, salvado, psyllium
Detergentes	permiten el paso de agua a la masa fecal	parafina.
Osmóticos	retienen agua en la luz intestinal	senósidos
Bisacodilo	En estreñimientos crónicos es necesario combinar laxantes de mecanismo de acción diferente	parafina más senósidos más osmóticos
Antagonistas opiáceos	bromuro de metilnaltrexona, naldemedina	se utilizan en el tratamiento del estreñimiento producido por opioides

Fuente: (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

En cuanto a las náuseas, éstas se encuentran presentes en aproximadamente el 60% de los pacientes que ameritan CP. Las principales causas a evaluar y descartar son: las secundarias al propio tratamiento oncológico, alteraciones iónicas, efecto secundario de fármacos, estreñimiento,

obstrucción intestinal, gastroparesia, alteraciones cerebrales. A continuación, se presentan los fármacos utilizados principalmente en el tratamiento de las náuseas, acorde a la patología a tratar.

Tabla No. 11 Fármacos utilizados en el tratamiento de las náuseas en CP

INDICACIONES	FÁRMACO, DOSIS Y VIA DE ADMINISTRACIÓN
Vómitos inducidos por opioides:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Haloperidol 1,5-10 mg/12-24 horas, por vía oral o subcutánea. Existe poca evidencia científica en su uso (Murray-Brown F, 2015). 2. Metoclopramida 5-20 mg/6-8 horas, por vía oral o subcutánea. 3. Fenotiacinas a dosis bajas: levomepromazina 6,25 mg/1 o 2 veces día. Otros: risperidona (1 mg al día) u olanzapina.
Vómitos por quimioterapia:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ondasetrón 8-16 mg / 24 hrs 2. Dexametasona 4-20 mg/24 horas, por vía oral, subcutánea o intramuscular. 3. Lorazepam 0,5-1 mg en vómitos anticipatorios a la quimioterapia. 4. En ocasiones en pacientes con vómitos post-quimioterapia es necesario combinar los tres fármacos. <p>Una revisión sistemática encontró evidencia moderada de que el tratamiento con olanzapina oral disminuye la incidencia de náuseas y vómitos en pacientes con cáncer y tratamiento quimioterapéutico</p>
Estasis gástrico	metoclopramida y/o procinéticos.
Vómitos por hipertensión intracraneal	dexametasona (8-16 mg/día) y/o radioterapia paliativa.
obstrucción intestinal	haloperidol por vía subcutánea, 2,5-5 mg/8-12 horas (si la obstrucción intestinal es completa no usar metoclopramida)

Fuente: (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s.f.)

4.2 Discusión

Según algunos estudios dentro de las características sociodemográficas de las personas con mayor predisposición se encuentran las publicadas en el estudio de Muñoz Verónica, en el que se muestran que el 55% de las camas en cuidados intensivos son ocupadas por pacientes con edad \geq 65 años y se estima que el 14% de los pacientes \geq 85 años de edad fallecen en la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI). Un estudio realizado en México encontró que la mortalidad era mayor en los subgrupos de mayores de 85 años (24%) en relación a los jóvenes (9,1%), en el presente estudio se encontró que la mayoría de pacientes que ameritaban CP estaban en la edad de 30 a 59 años y que las complicaciones clínicas más comunes son las enfermedades infecciosas sistémicas y complicaciones del encamamiento. Lo cual concuerda con los resultados obtenidos en donde los pacientes que ameritaron cuidados paliativos el 17% estuvieron entre las edades de 30 a 34 años, de 40 a 44 años y de 55 a 59 años. Mientras que, el 13% representó las edades de 80 a 84 años.

Del total de la muestra el 62% presentó enfermedades crónico-degenerativas correspondientes a las edades de 20 a 25 años. Dentro de las patologías más comunes se encontraron: parálisis cerebral (62%), seguido de epilepsia (18%) y en tercer lugar hipertensión arterial (3.3%). Por lo que es importante recalcar que los pacientes con enfermedades neurológicas son los que más necesitan de esos cuidados paliativos y estos están dentro de las edades descritas en la tabla. La muestra total presentaba más mujeres que hombres, pero en los pacientes que necesitan cuidados paliativos se observa que el género masculino fue predominante; reconociendo que al final de la vida, aunque la mujer es más longeva, el hombre necesita la mayoría de las veces un cuidador mientras que la mujer funge como cuidador.

Del total de pacientes que van a necesitar cuidados paliativos los hombres representaron la proporción mayor, lo cual se puede deber a que ellos tienden a presentar mayores enfermedades neurológicas y se encuentra en las edades antes mencionadas.

Dentro de la muestra total, las enfermedades crónico-degenerativas más frecuentes fueron la parálisis cerebral (62%), seguido de la epilepsia (18%) y en tercer lugar la hipertensión arterial (3.3%). Dentro de las enfermedades oncológicas se presentaron de piel, vejiga y próstata en las mismas proporciones (4%). Para los pacientes que ameritaban cuidados paliativos de igual forma las enfermedades más prevalentes fueron: las neurológica con un 38%, seguido de la epilepsia con

un 17% muy similar a la muestra total. La variable que cambió fue que la tercera enfermedad en pacientes que necesitaron cuidados paliativos fueron las que presentaban epilepsia más patología pulmonar crónica con un 9%.

En un estudio publicado en España, en el que se evidencian las características de las personas que ameritan CP, se revisaron 371 historias, de las cuales 249 cumplieron criterios de inclusión. Los Pacientes No Oncológicos representaron el 36,19% de la actividad, con una media de edad de 81,4 años. La enfermedad más frecuente fueron la demencia (22,1%). El 67,5% de los pacientes procedían de Atención Primaria y del medio residencial. El motivo de derivación fue en un 85,5% para el control de síntomas, siendo los más frecuentes astenia, disnea y dolor. Los pacientes presentaron una comorbilidad alta, frecuentes síndromes geriátricos, algún grado de deterioro Cognitivo en un 65% y deterioro funcional importante. Muy parecido a los casos encontrados en nuestra muestra en donde se reportaron casos con parálisis cerebral, epilepsia entre otros con comorbilidades derivadas de sus enfermedades de base.

En cuanto al diagnóstico principal, las dolencias más frecuentes fueron las enfermedades neurológicas (35,3%) (muy parecido a esta muestra donde la parálisis cerebral fue la enfermedad más prevalente), las respiratorias (18%) y la insuficiencia cardíaca (13%), con un 17% de enfermos pluripatológicos. (Ferrer, 2017). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas (mencionadas y prevalentes en esta investigación) demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Es importante destacar que los pacientes con enfermedades neurológicas no pueden valerse por sí mismos, siempre necesitan de un cuidador y por supuesto del equipo multidisciplinario por lo que se debe tener cuidado de las evacuaciones, úlceras, cuidados de la higiene, brindarles el medicamento o tratamiento porque ellos por sí mismos no pueden tomarlo. Por otro lado, las enfermedades oncológicas que ameritaban cuidados paliativos fueron: cáncer de vejiga, próstata y piel en las mismas proporciones igual al 4%, es decir del total de la muestra que son 5 pacientes con cáncer únicamente 3 personas que equivalen al 12% ameritaban cuidados paliativos.

En lo que respecta a las complicaciones clínicas más frecuentes, estas fueron: las infecciones con repercusión sistémica equivalente al 50% seguidas de las disfagias y úlceras en un 17% esto puede ser debido a la predisposición de enfermedades neurológicas en dichos pacientes, provocando que no se puedan valer por sí mismos y en la mayoría de los casos necesitan un cuidador y cuidados personales permanentes; los cuales pueden verse alterados por la cantidad de pacientes versus trabajadores, puede ser que no se movilice adecuadamente a los pacientes, que el tiempo de fisioterapia sea incorrecto o insuficiente, puede incluso presentarse deficiencia de la higiene del paciente, entre otras.

En algunos estudios realizados en otros continentes y en América Latina se observó que la mayor parte de necesidad de CP se ocasionó por Dolor (50%), seguida por aquéllos relacionados a la Calidad de Vida (22,2%) que pueden estar relacionados con los resultados de este estudio, al cáncer (16,7%), entre otros. (Correia, 2012). La mayoría de pacientes con complicaciones clínicas son del género masculino, lo cual concuerda con el hecho de que los hombres tienden a padecer más complicaciones de salud que deterioran grandemente su calidad de vida.

Es importante hacer mención sobre el aumento de las enfermedades oncológicas y crónico degenerativas en los últimos años, con las cuales en muchos casos es necesario la implementación de protocolos de Cuidados Paliativos de manera que mejoren la calidad de vida de los pacientes que sufren dolor, pérdida de la movilidad, caídas, pérdida de la capacidad cognitiva e intelectual, de manera que reciban la mejor atención posible de acuerdo a sus necesidades. Debido a ello, se han desarrollado múltiples estudios a nivel internacional y de América Latina, en los que se evalúa la necesidad y atención de Cuidados Paliativos cuyos resultados en África, Corea, España y Estados Unidos es que el 11,1% necesitaron de los CP, en países de Europa Occidental el 33,3%, de Asia el 16,7% (dando un resultado parecido a esta investigación) y de América del Sur 5,6% por debajo del resultado del presente estudio.

El 16% de esta muestra cumplió con criterios de inclusión, dando como resultado a la pregunta sorpresa negativa y con una respuesta o más afirmativas del resto de preguntas. De los pacientes que ameritaron cuidados paliativos el 4% fueron de género femenino y el 12% de género masculino en comparación de los que no ameritaron cuidados paliativos en donde el porcentaje mayor está en las mujeres confirmando los conceptos de la feminización de la vejez en donde se observa que

las mujeres viven más tiempo y ejercen más como cuidadoras y no como personas dependientes a diferencia de los hombres que son más dependientes de cuidados y en este caso paliativos.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

1. El Hospital Virgen del Socorro alberga a varios pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas, únicamente el 16% correspondientes a 24 pacientes del total ameritaría cuidados paliativos.
2. Las características sociodemográficas de los residentes del Hospital Virgen del Socorro que necesitarán cuidados paliativos, se encontró que el 74% correspondió al género masculino con la mayor prevalencia de edades entre 40-44 años y 55-59 años.
3. El 12% de los residentes del Hospital Virgen del Socorro presentó patología oncológica, el 88% presentó enfermedad crónico degenerativa, dentro de las cuales las más prevalentes fueron: Parálisis cerebral (38%), seguido de Epilepsia (17%) y Epilepsia con Enfermedad Pulmonar asociada (9%), lo cual deja en evidencia que los trastornos neurológicos pueden llegar a reducir mucho la calidad de vida de un paciente, por lo que es fundamental evaluar adecuadamente estas patologías de manera que reduzca la progresión de las mismas.
4. El protocolo de atención en cuidados Paliativos propuesto, responde a las patologías más encontradas en los residentes del Hospital Virgen del Socorro, en el cual se mencionan identificación temprana de síntomas que complican a los pacientes con necesidad de CP, como lo son: el dolor, la diarrea, vómitos, estreñimiento, trastornos neurológicos, etc. Se proponen tratamientos y cuidados dependiendo de la necesidad de cada paciente.

5.2 Recomendaciones

1. La necesidad de cuidados Paliativos va en aumento conforme los seres humanos aumentan la esperanza de vida, sin embargo, actualmente la atención paliativa es algo que no se prevé en la mayoría de centros asistenciales, por lo que es fundamental que se cuente con un protocolo de atención en Cuidados Paliativos y todo el personal de salud sea instruido en ello para que la atención brindada al paciente sea de calidad y oportuna.
2. Es fundamental que tanto personal médico, de enfermería, psicología, nutrición y fisioterapia reciban educación científica constante con respecto a la atención paliativa, puesto que el conocimiento en este ámbito es muy limitado en nuestro medio actualmente.
3. Todos los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y tratamiento oncológico que reduzca la calidad de vida, deben ser evaluados para identificar si ameritan atención paliativa con la finalidad de reducir las molestias generadas por la propia patología y el tratamiento a los que generalmente se ven sometidos estos pacientes.

CAPÍTULO VI BIBLIOGRAFÍA

- Alejandre, A. E. (2011). CUIDADOS PALIATIVOS EN INSUFICIENCIA CARDIACA ¿PODEMOS HACER MÁS? *Enfermería en Cardiología*, 59-65.
- American Cancer Society. (10 de Mayo de 2019). *Atención Paliativa*. Obtenido de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>
- American Thoracic Society. (2008). *Serie de información al paciente de la ATS*. Obtenido de <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/spanish/palliative-care.pdf>
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. (2020). *Atlas de Cuidados Paliativos*. Houston Texas: Errea Comunicación.
- Babarro, A. A. (Noviembre de 2018). *Cuidados Paliativos Renales*. Obtenido de [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Manual%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Enfermedad%20Renal%20Cr%20c3%b3nica%20Avanzada.%20Nov%202018%20\(1\).pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Manual%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Enfermedad%20Renal%20Cr%20c3%b3nica%20Avanzada.%20Nov%202018%20(1).pdf)
- Baz, M. T. (2020). *Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos*. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203
- Béjar, M. M. (2016). Atención a una persona con diabetes en fase paliativa. 173-177.
- Correia, F. R. (2012). Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura.
- d'Oncología, I. C. (Noviembre de 2011). *Generalitat de Catalunya*. Obtenido de http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf
- Ferrer, P. A. (2017). *Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario*. Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X15000841>
- Hernández, R. S. (2018). Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *Nefroplus Elsevier*, 8-15.
- Juárez, E. R. (2014). *Propuesta de una Política Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://digi.usac.edu.gt/edigi/pdf/paleativos.pdf>
- León, V. M. (2014). *ACADEMIA*. Obtenido de TRANSICIÓN DE LOS CUIDADOS CURATIVOS A CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO CON PATOLOGÍA TERMINAL CRÓNICA:

https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/53337675/cuidados_curativos_a_paliativos-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1637641950&Signature=MGwDAUTnkZwr7JiqLHTJRbHsZm6WucbMCM8Hc15PnX4rR61k11gYJ4FUUN1B35y2HgMcoh7AJEbwS-5oIn-2EjcKFLRbj7XGm5FUw5dHSkuod1vDN-K1rrYkMVVQ

- Levi, D. S. (Mayo de 2019). *Opcion medica*. Obtenido de <https://www.opcionmedica.com.uy/wp-content/uploads/2020/05/OPMED-MAYO-BAJA.pdf#page=16>
- Llano, L. A. (23 de mayo de 2018). *Elsevier, España*. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v32n4/0213-9111-gs-32-04-383.pdf>
- Luís Carlos Lopes-Júnior, e. (2020). *Eficacia de las terapias complementarias en el manejo del dolor oncológico en los cuidados paliativos: revisión sistemática*. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/rlae/a/RPtPpNcgJy37RC8mdxtVysP/?format=pdf&lang=es>
- Marta, L. M. (2014). Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro de. *Revista Cubana de Reumatología*, 5-14.
- Mila Arrieta Ayestarán, e. (2018). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Obtenido de https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argita/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf
- Monroy, C. (2021). *Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"*. Obtenido de <http://www.dolorypaliativos.org/art49.asp>
- Obras Sociales del Santo Hermano Pedro. (10 de Abril de 2017). *hermanopedrogt.org*. Obtenido de <https://hermanopedrogt.org/nosotros/>
- Obras Sociales del Santo Hermano Pedro. (18 de Febrero de 2019). *hermanopedrogt.org*. Obtenido de <https://hermanopedrogt.org/virgen-del-socorro/>
- Obras Sociales del Santo Hermano Pedro. (18 de Febrero de 2019). <https://hermanopedrogt.org/>. Obtenido de <https://hermanopedrogt.org/virgen-del-socorro/>
- Organización Mundial de la Salud. (20 de Agosto de 2020). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organizacion Panamericana de la Salud. (s.f.). *paho.org/es*. Obtenido de Cuidados Paliativos: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

- R. Navarro Sanz, C. L. (Abril de 2008). *Scielo*. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-71992008000400009&script=sci_arttext&tlng=en
- Sobański, P. (15 de Noviembre de 2019). *Guías: cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardíaca*. Obtenido de <https://empendium.com/manualmibe/noticias/220187,cuidados-paliativos-en-pacientes-con-insuficiencia-cardiaca>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.f.). *Tratamiento de Sintomas Respiratorios*. Obtenido de https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_10-tratamiento-de-sintomas-respiratorios
- Sociedad Española de Reumatología. (2021). *El Reumatólogo*. *Elsevier*.
- Túchez, L. M. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. Obtenido de https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/13_Guatemala.pdf
- Valcárcel, A. C. (2012). *Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem para la valoración sintomatica del paciente*. Obtenido de [file:///C:/Users/rosamaria/Downloads/S1134248X13000529%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/rosamaria/Downloads/S1134248X13000529%20(1).pdf)
- Volkow, N. (s.f.). *la dopamina y los sensores de placer*. España, Antalucia, España.
- Wright M, W. J. (2012). *Atlas de cuidados Paliativos en Latinoamérica*. Houston, Txs.

CAPÍTULO VII

ANEXOS

A continuación, se presenta el instrumento NECPAL CCOMBS ICO, el cual fue utilizado como base para la recolección de datos del presente estudio.

Tabla 6.1 Instrumento Nepal para la recolección de datos

Variable		Sí	No	Total
Nepal CCOMBS -ICO	¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	126	24	150
	¿El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos?	9	141	150
	¿El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	1	149	150
	Sí, cualquiera de los siguientes, se encuentra presente en los últimos 6 meses marque la opción Sí: Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda Progresión: pérdida de peso > 10%	15	135	150
	¿Ha evidenciado deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente en el paciente?	28	122	150
	¿Ha evidenciado pérdida de 2 o más actividades básicas de la vida diaria, Ejemplo: Comer, Caminar, vestirse, bañarse, ir al baño, colocarse los zapatos, subir gradas, etc. en el paciente en mención?	27	123	150
	¿Ha evidenciado deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente?	52	98	150
	¿Ha evidenciado en el paciente presencia de distress emocional con síntomas psicológicos	40	110	150

Necpal CCOMBS -ICO	sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente?			
	¿El paciente ha presentado 2 o más atenciones médicas por enfermedad crónica en el último año?	39	111	150
	¿El paciente ha necesitado de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio?	89	61	150
	¿El paciente presenta ≥ 2 patologías concomitantes?	125	25	150
	¿El paciente presenta 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.)?	2	148	150
	¿El paciente presenta deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%), síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico?	82	68	150
	¿El paciente presenta disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones o síntomas físicos y psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado?	55	95	150
	En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), El paciente presenta criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%	2	148	150
	En caso de disponer de gasometría arterial basal ¿el paciente cumple con criterios de			

Nepal CCOMBS -ICO	oxigenoterapia domiciliaria o está actualmente realizando este tratamiento en casa?	1	149	150
	¿El paciente presenta Insuficiencia cardíaca sintomática asociada?	1	149	150
	¿El paciente ha recibido atención médica > 3 eventos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC?	8	142	150
	¿El paciente presenta 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?	2	148	150
	En caso de disponer de ecocardiografía: ¿El paciente presenta fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)?	0	150	150
	¿El paciente ha sido tratado por síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)?	0	150	150
	¿El paciente luego de un ECV, durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): ha presentado un estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días?	0	150	150
	¿El paciente durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): ha presentado complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti-disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por	2	148	150

Necpal CCOMBS -ICO	decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC?			
	¿El paciente presenta alguna de las siguientes características: 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)?	1	149	150
	¿El paciente sufre Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante?	2	148	150
	¿El paciente presenta alguno de los siguientes criterios: 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)?	77	73	150
	¿El paciente presenta alguno de los siguientes criterios: 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?	77	73	150
	¿El paciente ha sido tratado en múltiples ocasiones > 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes - neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo?	22	128	150

Protocolo de Atención de Cuidados Paliativos

Es de suma importancia tener en cuenta que la atención por CP, siempre deberá individualizarse y previo a la necesidad de la atención, es imperante llenar el instructivo NECPAL-CCOMBS ICO, para la identificación de los candidatos a recibir atención paliativa. La finalidad de los CP debe ser en todo momento, disminuir y controlar los síntomas que generan molestias, dolor, e incomodidad al paciente que amerite atención paliativa. El tratamiento siempre es individualizado y con la ayuda de un equipo interdisciplinarios y multidisciplinario se tratará el dolor, la caquexia, anorexia y astenia, estreñimiento o problemas gástricos, problemas de la piel como úlceras y otros, problemas psiquiátricos o de salud mental, enfermedades crónicas y enfermedades respiratorias o disnea. Para lo cual se brindarán diferentes opciones de tratamiento y se individualizará el mismo de acuerdo a los síntomas del paciente y las necesidades del mismo.