



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESTUDIO DE LA PERCEPCIÓN SOBRE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y PACIENTES
CRÓNICOS, ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS EN ETAPA
TERMINAL DE LA CIUDAD DE QUITO.

Autores

Esteban Alejandro Tufiño Sánchez
María Darnely Samaniego Balseca

Año
2019



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESTUDIO DE LA PERCEPCIÓN SOBRE CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y PACIENTES
CRÓNICOS, ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL
DE LA CIUDAD DE QUITO.

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Médico Cirujano

Profesor Guía

Dra. María Teresa Espejo Cárdenas

Autores

Esteban Alejandro Tufiño Sánchez

María Darnely Samaniego Balseca

Año

2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito , a través de reuniones periódicas con los estudiantes Esteban Alejandro Tufiño Sánchez y María Darnely Samaniego Balseca, en el semestre 2019 – 20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Dra. María Teresa Espejo Cárdenas

Especialista en Medicina Interna

CI: 1711004448

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito, de los estudiantes Esteban Alejandro Tufiño Sánchez y María Darnely Samaniego Balseca, en el en el semestre 2019 – 20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Dr. Diego Fernando Gómez Correa
Especialista en Medicina Familiar
CI: 1104080344

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LOS ESTUDIANTES

“Declaramos que este trabajo es original, de nuestra autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Esteban Alejandro Tufiño Sánchez

CI: 1721356838

María Darnely Samaniego Balseca

CI: 1720736527

AGRADECIMIENTOS

A mis padres Fanny y Fernando quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque Dios está conmigo siempre.

A mi hermano por su apoyo.

A toda mi familia porque con sus oraciones, consejos y palabras de aliento hicieron de mí una mejor persona.

A Andrés por su paciencia y palabras de apoyo cuando más necesitaba durante todo este largo camino.

Finalmente quiero dedicar esta tesis a mis mejores amigos Jessi, Esteban y Fabri, por apoyarme cuando más los necesito, por enseñarme el valor de una verdadera amistad.

A nuestros maestros en toda la carrera, tutores y correctores de tesis por su conocimiento y paciencia.

DSB

A Dios y a la Virgen por su guía y bendiciones durante todo el desarrollo de mi carrera.

A mis padres por su incondicional apoyo y amor durante mi formación, tanto personal como profesional.

A mis hermanas, Pame y Cathe, porque a pesar de cualquier dificultad, siempre estuvieron dispuestas a vivir cualquier locura junto a mí.

A mis mejores amigos, Jessi, Darne y Fabri; quienes me enseñaron que la amistad es un tesoro la cual cambia la palabra amigo por hermano.

A Cesar por su amistad, confianza y paciencia, enseñándome que toda gran meta se la consigue con sacrificio y esfuerzo.

A mi familia APE, quienes me demostraron que siempre hay más de un loco con el objetivo de cambiar al mundo.

ET.

DEDICATORIA

A Dios y a la Virgen, a mis
padres, amigos y Abuelita.

DSB

A Dios, a la Virgen, a mi
familia y a mis amigos.

A mi ángel guía, mi Abuelito
Alberto.

ET.

RESUMEN

Antecedentes: Según datos estadísticos de OMS 2017 describe que 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el mundo, el 78% de ellos viven en países como el nuestro, subdesarrollados y se calcula que solo el 14% al momento reciben terapia paliativa a su enfermedad sea oncológica o no oncológica crónica. Ecuador es considerado según el estudio ATLAS 2012 como país de categoría 3A es decir con atención paliativa aislada. Luego de conocer esta información y conocer que en Quito solo existen 4 unidades que brindan servicio de cuidados paliativos según datos de ACCESS 2018, consideramos de relevancia el investigar la causa de esta de esta realidad.

Métodos: Se presenta los datos obtenidos del registro de tres entrevistas semiestructuradas a expertos, analizados mediante proceso de reducción de datos bajo un sistema categorial por saturación de forma axial, permitiendo la creación de categorías y subcategorías. Se continúa con el análisis de las encuestas realizadas en Google Forms, mediante la construcción de una matriz de codificación de variables y frecuencias, para su posterior creación de tablas y gráficos, mediante el programa estadístico IBM SPSS, que permitirán el análisis descriptivo, correlacional y de correspondencia, de los mismos; determinando el uso de chi cuadrado de prueba de asociación para el análisis de correspondencia, utilizando variables independientes y dependientes.

Resultados: Se determina que a pesar de que un 84% de los encuestados ha escuchado de los cuidados paliativos, más de la mitad comenta que desconoce la función de los mismos y aunque fueron ofertados por médicos, esta se realizó en etapas finales de la vida o cuando el tratamiento médico terapéutico ya no daba resultados. Además, se conoce que 91% de los encuestados piensan que la difusión de la información acerca de cuidados paliativos, no está correctamente socializada y una de estas puede ser la razón por la cual muy pocas personas tienen acceso de manera oportuna a este servicio.

Conclusión: Luego de conocer estos datos arrojados en el presente estudio se llega a la conclusión de que se debe mejorar aspectos como la socialización de las funciones y propósitos de las unidades de cuidados paliativos en la ciudad de Quito, además el momento de la prestación de servicios no debe considerarse en etapas finales, se debe entender que en sí no solo engloba el cuidar físicamente al paciente enfermo sino de todas las esferas.

ABSTRACT

Background: According to statistics from WHO 2017, it describes that 40 million people need palliative care in the world, where 78% of them live in underdeveloped countries like ours, and it is estimated that only 14% at the time receive palliative therapy for their disease whether oncological or chronic non-oncological. Ecuador is considered as a category 3A country, according to the 2012 ATLAS study, that is with isolated palliative care. After knowing this information and knowing that in Quito there are only 4 units that provide palliative care service according to ACCESS 2018 data, we consider it relevant to investigate the cause of this reality.

Methods: The data obtained from the record of three semi-structured interviews with experts were analyzed by data reduction process under a categorical system by axial saturation, allowing the creation of categories and subcategories. The analysis of the surveys carried out in Google Forms is continued, through the construction of a matrix of variables and frequency coding, for its subsequent creation of charts and graphs, through the statistical program IBM SPSS. It will allow descriptive, correlational and of correspondence analysis; determining the use of chi-square association test for correspondence analysis, using independent and dependent variables.

Results: It is determined that although 84% of respondents have heard of palliative care, more than half say they do not know their function and although they were offered by doctors, it was done in the final stages of life or when therapeutic medical treatment was no longer working. In addition, it is known that 91% of respondents think that the diffusion of information about palliative care is not properly socialized, and one of these may be the reason why very few people have timely access to this service.

Conclusion: After knowing these data thrown in the present study, it is concluded that aspects such as the socialization of the functions and purposes of the palliative care units in the city of Quito must be improved, as well as the time to provide services should not be considered in the final stages. It should be understood that it does not only include taking care of the sick patient physically but of all spheres.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. Introducción..... | 1 |
| 2. Objetivos..... | 4 |
| 2.1. Objetivo general..... | 4 |
| 2.2. Objetivos específicos..... | 4 |
| 3. Cuidados Paliativos..... | 5 |
| 3.1. Definición..... | 5 |
| 3.2. Historia de los cuidados paliativos..... | 7 |
| 3.3. Objetivos de los Cuidados Paliativos..... | 9 |
| 3.4. Ética de los cuidados paliativos..... | 11 |
| 4. Manejo del dolor..... | 14 |
| 4.1. Definición..... | 14 |
| 4.2. Humanidad en el Dolor..... | 18 |
| 4.3. Manejo del dolor en el Ecuador..... | 20 |
| 5. Cuidados paliativos alrededor del mundo..... | 23 |
| 5.1. Nivel mundial..... | 23 |
| 5.2. Latinoamérica..... | 26 |
| 5.3. Cuidados Paliativos en el Ecuador..... | 29 |
| 6. Ramas de los Cuidados Paliativos..... | 34 |
| 6.1. Introducción..... | 34 |
| 6.2. Clínica del Dolor..... | 34 |

| | |
|--|----|
| 6.2.1. Escalas de valoración..... | 36 |
| 6.2.2. Tratamiento del dolor: | 37 |
| 6.3. Ayuda psicosocial y agonía..... | 38 |
| 6.4. Sedación paliativa. | 42 |
| 6.5. Duelo..... | 43 |
| 7. Enfermedades oncológicas, no oncológicas..... | 46 |
| 7.1. Enfermedades oncológicas..... | 46 |
| 7.1.1. Cáncer de mama..... | 47 |
| 7.1.2. Cáncer de cérvix..... | 51 |
| 7.1.3. Cáncer de estómago: | 56 |
| 7.1.4. Cáncer de Próstata: | 59 |
| 7.2. Enfermedades crónicas no oncológicas:..... | 61 |
| 7.2.1. Diabetes Mellitus: | 63 |
| 7.2.2. Insuficiencia Cardiaca: | 66 |
| 7.2.3. Insuficiencia Renal..... | 68 |
| 7.2.4. Accidente Cerebro Vascular. | 72 |
| 7.3. Enfermedades prevalentes..... | 76 |
| 7.4. Instituciones: | 82 |
| 8. Estudio..... | 87 |
| 8.1. Metodología..... | 87 |
| 8.2. Sujetos y población..... | 87 |
| 8.3. Técnicas de investigación..... | 88 |
| 8.3.1 Diseño de la Investigación: | 88 |
| 8.3.1.1. Técnica Descriptiva Cualitativa..... | 88 |
| 8.3.1.2. Técnicas de Investigación Cuantitativa..... | 90 |
| 9. Resultados: | 94 |

| | |
|-------------------------------------|-----|
| 9.1. Resultados cualitativos. | 94 |
| 9.1.1 Análisis de datos..... | 95 |
| 9.2. Resultados cuantitativos. | 100 |
| 9.2.1. Análisis de datos..... | 102 |
| 10. Conclusiones..... | 120 |
| 11. Recomendaciones..... | 122 |
| REFERENCIAS | 123 |
| ANEXOS..... | 128 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura 1: Proceso de los cuidados paliativos en relación al diagnóstico de la enfermedad..... | 30 |
| Figura 2. Elementos para la toma de decisiones..... | 10 |
| Figura 3: Clasificación de la insuficiencia renal crónica..... | 69 |
| Figura 4. Indicaciones de terminalidad en la insuficiencia renal..... | 72 |
| Figura 5 Total Defunciones. | 79 |
| Figura 6 Dentro de las Enfermedades oncológicas. | 80 |
| Figura 7. Prevalencia de enfermedades crónicas no oncológicas..... | 80 |
| Figura 8. Total, pacientes con diagnóstico de cáncer..... | 81 |
| Figura 9. Cáncer más prevalente. | 81 |
| Figura 10. Establecimientos en cuidados paliativos. | 84 |
| Figura 11. Número profesionales en cuidados paliativos registrados..... | 85 |
| Figura 12 Diagnostico recibido, o de su familiar..... | 103 |
| Figura 13 Diagnostico recibido, o de su familiar, categorizado por oncológicos y no oncológicos..... | 103 |
| Figura 14. Resultados Obtenidos en la Pregunta 1 de la Encuesta. | 104 |
| Figura 15. Resultados Obtenidos en la Pregunta 2 de la Encuesta..... | 104 |
| Figura 16. Resultados Obtenidos en la Pregunta 3 de la Encuesta..... | 105 |
| Figura 17. Resultados Obtenidos en la Pregunta 4 de la Encuesta..... | 105 |
| Figura 18. Resultados Obtenidos en la Pregunta 5 de la Encuesta..... | 106 |
| Figura 19. Resultados Obtenidos en la Pregunta 6 de la Encuesta..... | 106 |
| Figura 20. Resultados Obtenidos en la Pregunta 7 de la Encuesta. | 107 |
| Figura 21. Resultados Obtenidos en la Pregunta 8 de la Encuesta. | 107 |
| Figura 22. Resultados Obtenidos en la Pregunta 9 de la Encuesta..... | 108 |
| Figura 23. Resultados Obtenidos en la Pregunta 10 de la Encuesta. | 108 |
| Figura 24. Resultados Obtenidos en la Pregunta 11 de la Encuesta..... | 109 |
| Figura 25. Resultados Obtenidos en la Pregunta 12 de la Encuesta..... | 109 |
| Figura 26. Resultados Obtenidos en la Pregunta 13 de la Encuesta..... | 110 |
| Figura 27. Resultados Obtenidos en la Pregunta 14 de la Encuesta..... | 110 |
| Figura 28. Resultados Obtenidos en la Pregunta 15 de la Encuesta..... | 111 |
| Figura 29. Resultados Obtenidos en la Pregunta 16 de la Encuesta..... | 111 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Morfina en el cuadro básico de medicamentos..... | 21 |
| Tabla 2. Escalas de evaluación del dolor..... | 22 |
| Tabla 3. Cuestionarios de evaluación del dolor..... | 22 |
| Tabla 4. Servicios Paliativos en Latinoamérica..... | 27 |
| Tabla 5. Formación paliativa..... | 28 |
| Tabla 6. Frecuencia de presentación de síntomas pre mortem..... | 41 |
| Tabla 7. Clasificación BI-RADS ecográfica..... | 48 |
| Tabla 8. Criterios de elegibilidad para atención paliativa en pacientes con cáncer de mama..... | 51 |
| Tabla 9. Relación del adenocarcinoma y el carcinoma escamo celular según el tipo de HPV..... | 52 |
| Tabla 10. Escala FIGO 2018..... | 53 |
| Tabla 11. Criterios diagnósticos de Diabetes Mellitus tipo 2..... | 65 |
| Tabla 12. Estadios de la Insuficiencia Cardiaca según la Sociedad Americana de Cardiología y el Colegio Americano de Cardiología (ACC/AHA) | 67 |
| Tabla 13. Consideraciones de terminalidad en pacientes con enfermedad cerebro vascular..... | 74 |
| Tabla 14. Principales causas de mortalidad general en el año..... | 76 |
| Tabla 15. Número de entidades registradas en cuidados paliativos..... | 82 |
| Tabla 16. Instituciones registradas en cuidados paliativos..... | 82 |
| Tabla 17. Número de participantes por Institución..... | 86 |
| Tabla 18: Operacionalización de las variables entrevista..... | 88 |
| Tabla 19: Operacionalización de las variables..... | 90 |
| Tabla 20. Calculo de la muestra..... | 92 |
| Tabla 21. Categorización de variables. | 95 |
| Tabla 22. Matriz de codificación. | 100 |

| | |
|---|-----|
| Tabla 23. Relación entre los diagnósticos y si ha escuchado o le han ofertado cuidado paliativo..... | 112 |
| Tabla 24. Relación entre el diagnóstico y si ha escuchado o no de cuidados paliativos..... | 113 |
| Tabla 25. Pruebas de chi-cuadrado. | 114 |
| Tabla 26. Relación entre el diagnóstico y si fueron ofertados o no los cuidados paliativos..... | 114 |
| Tabla 27. Pruebas de chi-cuadrado. | 115 |
| Tabla 28. Relación entre el momento de la oferta con la explicación de los cuidados paliativos..... | 115 |
| Tabla 29. Pruebas de chi-cuadrado..... | 116 |
| Tabla 30. Relación entre el diagnóstico y si considera que los cuidados paliativos son solo para pacientes oncológicos. | 116 |
| Tabla 31. Pruebas de chi-cuadrado | 117 |
| Tabla 32. Relación Diagnostico con aquellos pacientes que piensan que aquellos que fallecerán deben recibir cuidados paliativos. | 117 |
| Tabla 33. Pruebas de chi-cuadrado | 118 |
| Tabla 34. Análisis de correspondencia Diagnostico con Momento del diagnóstico..... | 119 |

1. Introducción

El término paliativo deriva de pallium, del latín que significa “capa” o capote. En términos etimológicos significa dar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no puedan ser ayudados por la medicina curativa (Pessini, 2006).

La medicina paliativa es reconocida desde 1987 como especialidad médica, descrita como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada; la cual, es de limitado pronóstico y deterioro de la calidad de vida” (Doyle D, 2005). En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió cuidados paliativos como “el cuidado activo e integral de aquel paciente diagnosticado con cualquier enfermedad que no responda a un tratamiento médico curativo y comprometa su calidad de vida. Su eje fundamental radica en controlar el dolor y los múltiples síntomas que aquejan al paciente en etapa terminal, sean estos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociales; además de un acompañamiento en el curso final de la vida, abarcando de igual forma a sus familiares”.

En una nota descriptiva dictada por la OMS en agosto del 2017, se menciona que alrededor de 40 millones de personas necesitan de cuidados paliativos, el 78% de ellas viven en países de bajos o medianos ingresos. Actualmente solo el 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos en el mundo la reciben, la falta de formación y concientización de la importancia de los cuidados paliativos son una barrera para que los programas de implementación progresen, la necesidad de estos irá incrementándose ya que se cree que las enfermedades crónicas no transmisibles y el envejecimiento irán incrementándose. La asistencia paliativa temprana, hace que se reduzca el número de hospitalizaciones y el uso de servicios de salud innecesarios.

La mayor necesidad de cuidados paliativos se ve en pacientes con enfermedades crónicas y oncológicas: enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida

(5,7%) y diabetes (4,6%) (OMS, 2016). Esto no quiere decir que se puedan excluir todas las enfermedades en las cuales el principal sufrimiento del paciente es el dolor en todas sus formas. Los obstáculos a nivel mundial se centran en 3 premisas:

1. Las políticas de cada país no consideran medidas sobre cuidados paliativos.
2. La formación de profesionales en dicha rama no es adecuada o es pobre.
3. La falta de medicamentos de tipo analgésico-opioides, debido a que no se contemplan en el cuadro nacional de medicamentos de cada país o son de difícil acceso.

Actualmente en Ecuador mediante Acuerdo Ministerial Nro. 101, del 09 de febrero de 2011 “se dispone organizar, en el marco del modelo de atención integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de los servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar los derechos de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento y a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, incluyendo a los familiares cuando sea necesario” además se mencionan varios objetivos que promueven la implementación de equipos y guías de práctica clínica tanto para profesionales de la salud como para ciudadanos en cuanto a cuidado paliativo, además de establecer capacitaciones en todos sus niveles de atención y difusión de información referente al tema; pero lamentablemente después de 7 años de lo establecido en las normas, poco de lo escrito en las leyes se ha cumplido, ya que únicamente hoy en día solo podemos contar con las guías de práctica clínica (2014) que pocos profesionales de la salud y ciudadanos las conocen. Contamos con pocos médicos especialistas en esta rama de la medicina y escasas unidades de este servicio, además desconocimiento de este derecho de todo paciente diagnosticado con estas enfermedades. Es por eso que se necesita promocionar la atención integral de la salud a pacientes terminales, permitiendo conocer sus derechos y llevar dignamente el proceso natural de la muerte.

El presente tema de investigación se centra en estos dos grupos poblacionales, que, aunque a lo largo del tiempo han sido considerados de prioridad únicamente los pacientes oncológicos, la literatura y las estadísticas revelan que también los pacientes con enfermedades crónicas necesitan de estos cuidados. Por lo tanto, es necesario conocer sobre la atención paliativa, si el paciente y personal de salud conocen de los cuidados paliativos y si el paciente accede o no al servicio y las razones por las cuales toma dicha decisión. Saber si el paciente conoce sus derechos, si sabe cómo puede acceder a la atención médica paliativa y sobre todo cómo hacer que su voluntad se respete hasta el final, en definitiva, se debe conocer, validar y promocionar todo en cuanto a la salud humanitaria se refiere. Lamentablemente en la ciudad de Quito al igual que en el país existen escasos estudios del tema o similares, teniendo como último al proyecto ATLAS desarrollado en Latinoamérica y en Ecuador, ambos en el año 2012, impidiendo de esta forma valorar las necesidades del paciente, abordar sus preocupaciones, ideas y expectativas, al igual que identificar la eficacia y calidad de nuestro sistema de salud en cuanto a la adopción de políticas paliativas de todos quienes hayan sido diagnosticados con este grupo de enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas terminales.

Morir no es a lo que se debe temer, ya que es la única certeza de todo hombre desde el momento en el que nace, por lo cual, la muerte es una fase de la vida esperada que se la debe recibir preparados, junto con buena medicina y humanidad. La Unidad de Cuidados Paliativos es un servicio necesario para todo paciente diagnosticado con una enfermedad crónica, catastrófica o terminal, debido a que este se encarga de acompañarlos durante todo el proceso de su enfermedad, a disminuir las dolencias físicas y emocionales, brindando calidad de vida hasta el final de este trayecto, el mismo que culmina de forma parcial con la muerte, pero continua con el apoyo a familiares y amigos del paciente paliativo.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general:

2.1.1. Analizar la situación actual de los cuidados paliativos mediante un estudio transversal, basados en la percepción de profesionales de la salud, familiares y pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

2.2. Objetivos específicos

2.2.1. Valorar el nivel de conocimiento en cuanto a funciones, acceso, limitantes y avances acerca de cuidados paliativos en profesionales de la salud, pacientes o sus familiares, con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas en etapa terminal.

2.2.2. Conocer si los pacientes o sus familiares, con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas en etapa terminal, saben dónde solicitar el cuidado paliativo.

2.2.3. Establecer el momento en el cual los cuidados paliativos fueron ofertados a familiares o pacientes con enfermedades crónicas u oncológicas.

2.2.4. Determinar si existe la correcta difusión acerca de los cuidados paliativos en pacientes o sus familiares, con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas en etapa terminal.

3. Cuidados Paliativos

“Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida” - Cicely Saunders

3.1. Definición

Los cuidados paliativos corresponden a una rama de especialidad dentro de las ciencias médicas, la cual es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el trabajo enfocado al mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sus familiares, quienes atraviesan problemas asociados a su salud debido a un diagnóstico terminal; en base a la prevención y alivio del dolor y el sufrimiento físico, social y espiritual. (OMS, 2016)

Su accionar se basa en una red de servicios sanitarios, los mismos que están direccionados a iniciarse al mismo tiempo en que la enfermedad es diagnosticada, con la intención de ir aumentando paulatinamente, por la necesidad del paciente y su entorno, en comparación a los cuidados para prolongar la vida; culminando únicamente con la muerte, como se indica en la figura 1. (OMS, 2016)

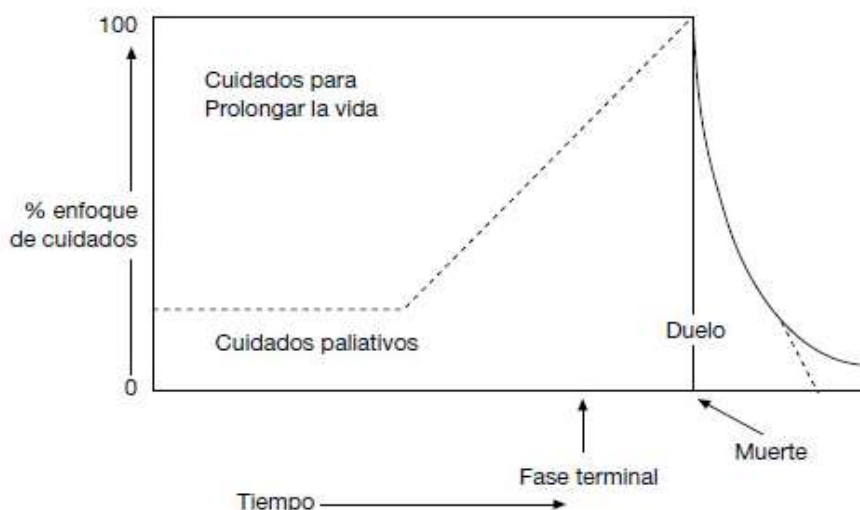


Figura 1. Proceso de los cuidados paliativos en relación al diagnóstico de la enfermedad. Tomado de (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren de una enfermedad terminal, permitiéndoles vivir activamente hasta el momento de su deceso; contemplada dicha razón en el contexto de derechos humanos. La obligación ética del personal de salud es brindar el servicio paliativo a todo paciente diagnosticado dentro de la gama diversa de enfermedades que requieren ya sea en poca o en gran intensidad de dichos cuidados, dependiendo de la fase en la que se encuentre. Dentro de estas enfermedades podemos identificar a las cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%), entre otras que lideran la lista de patologías según datos de la OMS, las cuales deberían ser tratadas paliativamente en conjunto con sus respectivos tratamientos, conscientes que mientras más pronto se inicien los cuidados, mayor calidad de vida tendrá el paciente. (OMS, 2016)

Los cuidados paliativos se centran en el alivio del sufrimiento, el soporte psicosocial y el cierre de la vida en los últimos días. Se los define como programas de atención integral activos, para brindar al paciente una buena calidad de vida sin importar el tiempo de pronóstico de su enfermedad, no se centra en el tratamiento terapéutico. No tienen como fin el prolongar la vida de una persona ni acortarla, al contrario de lo que se piensa, es recomendable iniciarlo al momento del diagnóstico de la enfermedad crónica, degenerativa y terminal y no en su última etapa.

El abordar el sufrimiento no solo conlleva el tratar problemas físicos, también la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico en el duelo, además el beneficio no es solo enfocado hacia el paciente, sino también un apoyo multidisciplinario hacia su familia.

Los cuidados paliativos son una necesidad actual, esto debido al aumento en el diagnóstico de enfermedades crónicas, terminales y al aumento de la esperanza de vida; es por eso que esta rama médica es importante, centrándose en el paciente y no en la enfermedad, como el ser humano que la padece, miembro

de una familia, ente social y espiritual, el cual merece amor, respeto y toda la atención hasta el momento de su muerte, garantizando que esta sea digna.

3.2. Historia de los cuidados paliativos

El hombre a lo largo de su historia ha estado siempre en contacto con la muerte, puesto que el morir es la única certeza que se tiene desde el momento de su nacimiento. Es por eso que el proceso de la muerte no debe ser llevado por el camino del miedo ni de la desesperanza, como en los últimos años ha sido llevado, sino como una meta la cual permite a la persona cerrar ciclos, cumplir deseos y terminar su travesía con calidad y calidez.

En la edad media este proceso se llamaba “muerte doméstica” o “ritos de habitación”, una ceremonia encabezada por el moribundo quien cumpliendo su último deseo llamaba a sus familiares y seres queridos para acompañarlo en el último adiós, consistiendo este ritual en una buena muerte, permitiéndole preparar y culminar a quien estaba próximo a morir sus asuntos personales, sociales y espirituales. “Los ritos de la habitación expresan la convicción de que una vida de hombre no es un destino individual, sino una cadena del phylum fundamental e ininterrumpido, continuidad biológica de una familia o de una estirpe, que se extiende al género humano entero desde Adán, el primer hombre” (del Rio & Palma, 2007)

Sin embargo, con el paso de los años, se va perdiendo el sentido de comunal de la muerte, haciendo de este proceso un ritual individual centrado en uno mismo, esto mientras más ganaba la aceptación de un juicio final manifestado públicamente en la expresión exagerada del duelo y cultos que terminan en sepultar un cuerpo; desencadenado esto en futuros años el temor a morir. La muerte se aleja de todo concepto aceptado, acompañado y de comunidad, llevando esto a una definición de la muerte como lejana, extraña, vergonzosa y hasta prohibida, término adquirido en la Primera Guerra Mundial. (Menchero & Menchero, 2017)

Los siguientes años, la concepción de la muerte sufrió un proceso el cual la sociedad desconoce al moribundo, la habitación de la persona era reemplazada por una de hospital y el desconocimiento de cómo hacer frente a nuestra propia mortalidad. Este cambio generacional del siglo XX se da con el avance médico, el cual ya no cumplía la función del manejo de los síntomas, sino el conocer la causa y cura de la enfermedad, dejando a un segundo plano la expectativa de calidad de vida del paciente. (Katuska, 2011)

Cecily Saunders fue la primera doctora que entiende y describe en 1967 la naturalidad de la muerte y basó su accionar en que todo ser vivo muere y no deben ser sus últimos días de agonía y sufrimiento sino de paz y calidad. Su enfoque hacia el dolor era sencillo, el dolor es un malestar permanente y constante por ende necesita un control de la misma magnitud, considerando que en esta etapa de la vida los analgésicos no son preventivos o curativos sino su utilidad es aliviar el sufrimiento tan leve o fuerte como este sea, puesto que cada paciente es diferente al igual que sus necesidades, extendiéndose este concepto al cuidado de familiares y cuidadores del paciente. Tal fue el impacto social y laboral de estos cuidados que en 1980 la OMS reconoce los cuidados paliativos de manera oficial, siendo definida en 1987 por "The Royal College of Physicians" como: "cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos". (del Rio & Palma, 2007)

Tomemos en cuenta que la visión actual sobre el paciente ha sido cambiada por la labor fragmentada de diversos tratamientos indicados por cada médico especialista diferente, llevando al encarnizamiento terapéutico; puesto que la era actual ciega al profesional en búsqueda de la cura y la prolongación de la vida

del paciente, olvidando la calidad de vida y bienestar del ser humano de quien estamos tratando. Ante tal realidad Pastual y Sanz señalan “hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos” (Katuska, 2011)

3.3. Objetivos de los Cuidados Paliativos

Entendiendo el origen de los cuidados paliativos en base a la necesidad de la calidad de vida hasta el momento de la muerte, se debe considerar que esta rama de la medicina contempla un abordaje integral y completo del paciente y su entorno, ya que garantizar una muerte digna y humana son los principales objetivos de esta especialidad. De esta forma se debe considerar que los cuidados paliativos no están direccionados únicamente a pacientes con diagnósticos de cáncer, como se lo ha relacionado en los últimos años, sino al enfermo, sus familiares y cuidadores que tengan el diagnóstico de enfermedad terminal, ya sea este de origen neurológico, renal, cardíaco, respiratorio, entre otros. Basándose en esa primicia de la calidad de la medicina, los cuidados paliativos siguen los objetivos de poder aliviar el dolor como síntoma principal del sufrimiento, y otros que lo acompañen, garantizar la autonomía y el bienestar del paciente en el ámbito físico, social, psicológico y espiritual, no buscar el anticipo de la muerte ni mucho menos alargarla, permitir cumplir el deseo del paciente cerrando ciclos que considere incompletos; guiar y acompañar al entorno familiar en temas de comunicación, educación y comprensión de este proceso, incluso hasta después de la muerte, llegando al duelo. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008)

La medicina paliativa reconoce el morir como un proceso biológico y normal de todo ser vivo, para el cual se debe evitar que los últimos momentos del ser humano no sean perdidos, sino compuestos de acciones que permitan el correcto cuidado, individualización de las necesidades, atención y cariño. Para

conseguir este objetivo y el éxito del mismo debe basarse en la primicia del trabajo en equipo, uno en el cual la medicina terapéutica y la paliativa se inicien no al momento del diagnóstico terminal sino a los largo de toda la enfermedad; de esta forma se permite el trabajo educativo de la enfermedad y su pronóstico, los cuidados actuales y futuros del paciente, las necesidades y ayudas que se requerirán, la guía en toma de decisiones en procesos tanto sociales, psicológicos y espirituales, y el cuidado del alivio de los síntomas.

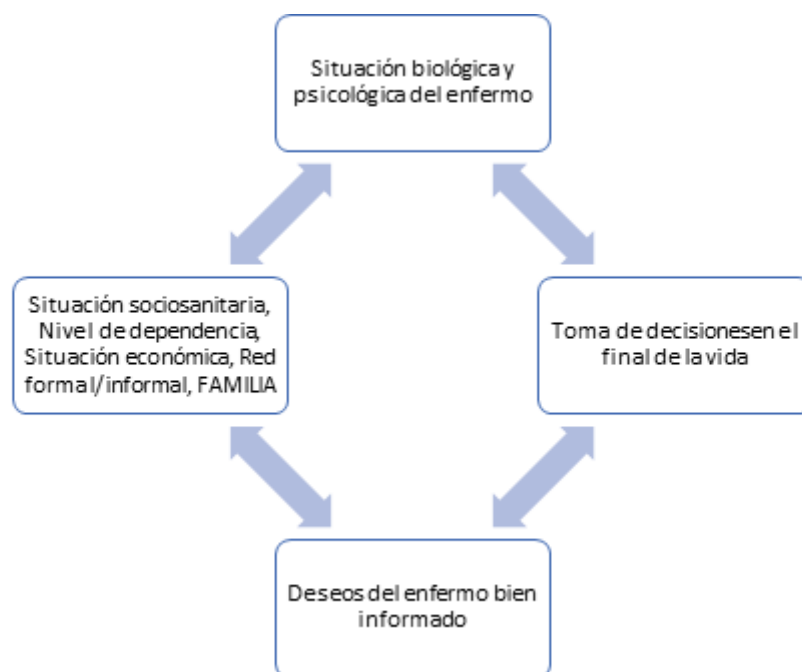


Figura 2. Elementos para la toma de decisiones. Adaptada de (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

El paciente, un ser humano, siempre será el eje y pilar fundamental del enfoque de los cuidados paliativos; puesto que es en función de él, la labor y gestión encaminada a su bienestar, no existe cabida a la duda que ambos tipos de medicina, tanto la terapéutica como la paliativa, deben ser quienes en conjunto logren la calidad de vida y de muerte que merece, al igual que la paz, el acompañamiento y la guía a los familiares hasta después de este proceso.

3.4. Ética de los cuidados paliativos

Enfrentarse a la muerte siempre es complejo, pues es un abismo de inseguridades y desconocimiento; ese es el limitante de la medicina sin importar su rama o sus avances, la muerte sigue siendo un enigma. Es esta gran interrogante la que aterra al encontrarnos frente a ella, pues nunca es fácil lidiar con la duda que no sólo atormenta al paciente sino a todo su entorno, limitando así la toma de decisiones clínicas y paliativas, pues es ahí donde se pregunta sobre el equilibrio de cargas físicas, psicológicas, espirituales y económicas de una posible respuesta para nuestro paciente.

El tema de los derechos del enfermo siempre está sobre la mesa, pues la angustia ante no tomar una buena decisión en el cuidado del paciente y el deseo de una certeza de cura hace rechazar toda intervención que se considere mejor para el en ese momento, no necesariamente nuestro deseo sino la mejor alternativa, haciendo que el profesional caiga en el cuestionamiento de su accionar, aumentando el deseo de una certeza, de una cura. Este problema clínico - ético debe ser tratado como una realidad la cual debe ser orientada en principios y valores, observando el entorno, en el que muchas veces nos encontramos cegados, sin observar que es lo que realmente sucede, es decir cuál es la realidad; de ahí poder afirmar y tomar con seguridad que la mejor decisión siempre será el comunicarse con el paciente tomando su lugar y analizando su situación.

"Primum non nocere - lo primero es no hacer daño" es el concepto clave que todo médico debe tener en cuenta cuando trata a un paciente, independientemente de su diagnóstico o su plan terapéutico. El debate actual sobre el curso de la vida humana siempre es un desafío para quien se pone a cuestionar entre su misión de salvar una vida y el cumplir con la voluntad del paciente; permitiendo afirmar en dicho dilema que nadie puede exigir ni obligar a continuar viviendo en sufrimiento extremo, a quien ya no lo desea; basándose en la autonomía que el paciente tiene.

Bajo este concepto sobresale el derecho de todo paciente a una muerte digna, garantizando la inviolabilidad de la vida humana, respetando tanto la vida como la muerte, entendiéndose bajo este preámbulo que los cuidados paliativos no están para culminar o adelantar el fallecer de una persona, sino garantizar su proceso normal, recibiendo como derecho propio la asistencia médica hasta el final de sus días, sin importar que tan largo sea, o cuánto tiempo dure.

En virtud a la atención y derechos del paciente sobresale la opción de la limitación del esfuerzo terapéutico, el cual es el resultado del trabajo en conjunto de la medicina terapéutica como la paliativa. Siendo que esta garantiza haber realizado todos los procedimientos para ofrecer una cura al paciente, pero al mismo tiempo no lo encarna en terapias, ni falsas esperanzas, llevando consigo el proceso natural de la vida. Es en este punto donde la comunicación médico - paciente debe ser acertada, pero sobre todo clara basada en las mantenidas desde el primer contacto.

La comunicación de malas noticias del diagnóstico de una enfermedad progresiva e incurable, es una tarea difícil para el médico, pero consiste en su obligación moral hacerlo, que muchas veces se limita a la actitud paternalista que se adquiere con el paciente llevando a una conspiración del silencio entre el profesional de salud y los familiares con el objetivo de evitar el sufrimiento y la mala noticia al paciente. Es en ese momento donde debe existir la buena relación del médico y la confianza en poder brindar garantías para la salud del paciente otorgándole la verdad de su enfermedad, explicando el pronóstico y las posibles alternativas, incluyendo los cuidados paliativos, pero sobre todo la seguridad de que durante todo este suceso desconcertador no se encontrará solo.

La ética debe ir siempre junto a la práctica médica, donde sea, un ser humano atendiendo a otro ser humano y con mucho más énfasis cuando se enfrente situaciones que incluyan brindar una mala noticia y comunicar al paciente la incertidumbre de la muerte. Poner en práctica la buena comunicación, el respeto

a la voluntad y autonomía del paciente y acompañarlo durante este proceso ofreciendo seguridad, no hacerlo sentir desprotegido y ofrecerle siempre una alternativa, será siempre el resultado de una medicina paliativa trabajando en conjunto con la medicina terapéutica. (Sanz et al., 2017)

4. Manejo del dolor

4.1. Definición

“El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”. (Rivera-largacha, 2018) Esta es la nueva definición del dolor establecida por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), la cual abarca componentes no únicamente sensoriales, sino también emocionales reconociendo como parte de ellos factores sociales y cognitivos directamente involucrados con la salud de los pacientes. Dicha definición busca abrir las puertas a un estudio del dolor mucho más integral, generando investigación que abarque todas las aristas que influyen en el dolor.

Estudios del 2016 que se basan en la teoría de las emociones y su relación con la cognición, revelan que el dolor a más de ser un factor sensorial perceptible por el paciente, es un componente cognitivo, social y emocional que la neurociencia explica como una emoción social compartida. Esta aclaración apunta que a pesar que el dolor puede ser un factor objetivo, radica en que su esencia se basará en la percepción de cada persona y de su entorno generando una diversidad intangible de la perspectiva de este, limitando su control y manejo; siempre y cuando no se logre abordarlo en su totalidad. (MELAMED, 2016)

La medicina como ciencia desde sus principios se ha enfocado en manejar las dolencias de los pacientes, manejando el dolor a raíz de controlar una enfermedad; pero radica en la imposibilidad de manejar este sufrimiento cuando la enfermedad diagnosticada no es curable. Avalada por la OMS, los cuidados paliativos representan el enfoque médico para el mantenimiento y la mejora de calidad de vida, tanto de los pacientes como sus familiares, cuando estos se encuentran ante una enfermedad terminal, crónica y posiblemente con pronósticos poco alentadores sobre el tiempo de vida.

Ratificando los objetivos de los cuidados paliativos, se establece bajo la propuesta de la IASP el concepto del dolor total, el cual permite tener diversas perspectivas del sufrimiento y dolor, permitiendo identificarlas para poder tratarlas; a esto se lo denominó humanización del dolor. Esta nueva definición permite un acompañamiento continuo del paciente y su entorno por el proceso de la enfermedad, entendiendo de esta manera que factores psicosociales, sufrimiento y estrés se encuentran estrechamente vinculados al proceso de la muerte. Por lo cual, el manejo del dolor total involucra tratar de manera física, social, espiritual y psicológica al paciente y a sus familiares.

El dolor es el compañero permanente del enfermo terminal, vinculándolo con el sufrimiento y desesperanza, hace casi imposible tratar únicamente una dolencia física afectando directamente a la calidad de vida que recibe el paciente; fue por ello que en el siglo XX el desarrollo de la medicina paliativa implementó, gracias a John J. Bonica, Cicely Saunders y Elisabeth Kübler Ross, los pilares para el cuidado y trato del paciente. Este abordaje se inicia con el interés de manejar correctamente el dolor, implementando el uso de la anestesia, la regulación de opiáceos en tiempo y en dosis adecuadas durante la Segunda Guerra Mundial siendo este el aporte del anestesiólogo John Botica en los años 1940. (Gonzalez, 2016).

La consolidación del manejo y administración de opiáceos y anestésicos se logró en 1953 tras la publicación del estudio “Tratamiento del dolor, con estudio especial del empleo del bloqueo analgésico en el diagnóstico, pronóstico y terapéutica”, considerado como el texto inaugural de una nueva era para el manejo del dolor González, J. R. (2016) El escrito presentado por Botica expone un fenómeno dual en el cual aspectos fisiológicos y emocionales convergen para dar una integralidad al tratamiento de los pacientes. Dentro de este contexto en 1957 Cicely Saunders comienza a investigar la regulación de morfina en base a la intensidad del dolor, determinando como humanización de la atención a este descubrimiento y nuevo manejo farmacológico, sumándolo a la escucha de

necesidades y acompañamiento emocional de los pacientes; haciendo público su estudio ante la Royal Society of Medicine en 1962 (Rivera-largacha, 2018).

Marcando una nueva tendencia en el aspecto médico, John Ryle establece la importancia del papel del médico, el cual no debe buscar la enfermedad únicamente en el cuerpo del paciente sino entender a cada paciente en el desarrollo de la enfermedad, publicando en 1963 Oxford Text Book of Palliative Medicine, en donde afirma: “Creemos que hay pocas reglas en el tratamiento del dolor inevitable en la fase final. Lo primero es una adecuada evaluación de los síntomas para tratar el dolor y todo lo que hace miserable al paciente es claro que cada muerte es individual como lo fue la vida y que esa experiencia total se refleja en cada persona. Por eso es necesario hablar del dolor total (Rivera-largacha, 2018).

Bonica, Saunders y Rile impulsan el desarrollo de una medicina integral para el manejo del dolor centrado en el paciente, enfocando la necesidad de ratificar el componente social dentro del manejo terapéutico, definiéndolo como humanización de la atención del dolor, donde radican tres conceptos que permiten abordarlo: disfunción social, padecimiento y enfermedad. El padecimiento se define como la percepción subjetiva de cada persona para determinar su estado y bienestar, dejando de lado la patología para centrarse en el malestar y preocupación de quien la padece. A la enfermedad se la define como el desbalance de la salud, proponiendo un modelo biomédico, es decir centrado en la funcionalidad fisiológica del ser humano. Finalmente, el término disfunción social hace referencia a todos los conceptos sociales y culturales que se le puedan atribuir a una enfermedad, por ejemplo, se relaciona al diagnóstico de cáncer con la muerte inevitable.

Estos tres conceptos se engloban como parte de la experiencia del enfermo ante el dolor, pues este síntoma forma parte de cada uno de ellos, adquiriendo no únicamente una percepción personal, sino también del entorno cultural donde el paciente se desenvuelve, estableciendo, por defecto, las formas de definirlo,

manejarlo, sufrirlo, aliviarlo o simplemente dejarlo ser, ya que como se ha señalado previamente, es un término global por lo que necesita un manejo de la misma forma. Es por eso la complejidad del manejo y alivio del dolor ya que este físicamente está presente en el 60% de los pacientes que padecen cáncer activo, 65% en cáncer avanzado, 90% en enfermedades con fase terminal y 33% en sobrevivientes; de estos el 70% reacciona deteriorando su calidad de vida ya que se suman síntomas como disnea, fatiga, agotamiento y ausencia de apetito sexual.

Bajo la premisa de la diversidad del dolor, el paciente experimenta el dolor social frente a una frustración personal e incomprensión por parte de su entorno, desprestigio, pérdida del rol familiar y sobre todo temor al aislamiento y abandono. Dado estos factores se identifica el dolor psicológico, un tipo de dolor encabezado por la desesperanza e incertidumbre tras demora en diagnósticos y pronósticos, fallas terapéuticas, dificultades al acceso de la salud, deterioro de la imagen personal y miedo a la muerte.

El dolor crea sufrimiento, y este a su vez desencadena todos los miedos antes enunciados, puesto que se acompañan de sentimientos de ansiedad y tristeza, que hacen al enfermo percibir la sensación de pérdida de control sobre sí mismo, lanzándolo a la incertidumbre de su futuro. A pesar que desde los años 50 del siglo XX se identificaron varios de estos tipos de dolor, muy pocos han sido estudiados e investigados, llevando a un mal manejo de la calidad de vida de un paciente en agonía; de esta forma se ratifica la necesidad del manejo total, abordándolo de forma integral, tratarlo con humanidad y como ente social, comprendiendo la necesidad de una calidad de vida hasta el final de los días y capacitando al personal de salud para brindar un servicio eficiente, integral de calidad y calidez; ya que como menciona Saunders “no se puede morir curado, pero sí se puede morir sanado” (Rivera-largacha, 2018).

4.2. Humanidad en el dolor

El dolor es uno de los motivos de consulta de atención primaria más frecuentes a lo largo de la historia; y a pesar de ser considerado como uno de los más comunes, su tratamiento y correcto manejo están lejos de ser el indicado; identificando a la falta de educación, conciencia, comunicación, atención oportuna y reevaluación de los pacientes como causas que dificultan el manejo. Las muestras de la realidad las expone Breivik et al. donde se evidencia que el 19% de pacientes consultados sufrían de dolor 6 meses por año, experimentándolo en el último mes varias veces por semana; los sitios más comunes de presencia del dolor fueron la espalda, cabeza, articulaciones y cuello; en cuanto a pacientes que consultan dolor por cáncer: el 50% de pacientes el dolor se encuentra presente al diagnóstico, el 96% de pacientes sufren dolor intenso en algún punto de su enfermedad; el 100% de los pacientes condiciona el dolor con su estado de ánimo. Con estos resultados se pudo evidenciar que el 60% de paciente que padecen de dolor reciben analgesia y de ellos el 75% es dado de alta sin resolución de sus síntomas (González, 2016).

El dolor, en temas de salud pública, es considerado una epidemia por su alta prevalencia que principalmente se debe a dos factores: aumento promedio de vida, secundario al mayor desarrollo y mayor demanda de calidad de vida de la sociedad. A pesar de ser identificado este problema, la brecha entre el dolor y la eficacia de su manejo es extremadamente grande; ya sea por cultura, educación, actitud, logística o política, el dolor continúa siendo un malestar sin ser resuelto. Sin embargo, su tratamiento constituye un derecho constituido por la necesidad y la exigencia de cumplir con una obligación de la atención médica, descrita por Albert Schweitzer "Todos tenemos que morir. Pero mi mayor y constante privilegio es poder ahorrar días de tortura. El dolor es el más terrible azote de la Humanidad; peor incluso que la misma muerte". (Brennan & Cousins, 2005)

Con la necesidad de poder abordar el infra tratamiento del dolor se promueve a este gran malestar como problema de salud pública, regulando bajo la legislación internacional en materia de derechos humanos de la OMS y sus convenios

fundamentales: Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ICESCR, 1996) estableciendo al manejo y alivio del dolor como derecho “de toda persona al disfrute del más alto nivel de salud física y mental”; obligando a todos los países firmantes a salvaguardar el bienestar, garantizando medidas acordes para el alivio el dolor; exhortando a las naciones recopilar datos estadísticos y epidemiológicos sobre el dolor, para conocer el impacto y dimensión de este problema. (Brennan & Cousins, 2005)

Como obligación básica se considera la protección de la salud, abarcando la capacidad de disponer los recursos necesarios para el correcto mantenimiento de la misma; radicando el problema en la crisis financiera actual, falta de leyes, poca importancia política, desconocimiento social, falta de profesionales capacitados y limitados recursos de atención. El artículo 5 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, señala “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes” condena al trato negligente de médicos o personal de salud en cuanto al manejo de este malestar como señala Margaret Somerville, profesora de Derecho y Medicina en la Universidad McGill basado en estas declaraciones se reconoce que el dolor de gran intensidad, el mismo que no pueda ser controlado producirá graves repercusiones psicológicas y físicas teniendo como consecuencias alteraciones espirituales, sociales y emocionales de pacientes y familiares.

Conscientes de salvaguardar los derechos de los pacientes el Colegio de Anestesiólogos de Australia y Nueva Zelanda (ANZCA) decreta como derechos: ser creído, señalando al dolor como una experiencia personal, a ser evaluado y tratado correctamente, a ser reevaluados concomitantemente con la regulación del tratamiento, ser atendidos por profesionales capacitados, establecer planes de tratamiento, a recibir consejería y alternativas para el tratamiento.

Se encuentra establecida la norma internacional, al igual que las guías en cuanto a las correctas directrices para el manejo del dolor; ahora radica como seres humanos y entes sociales poder tomar importancia que el manejo del dolor es una necesidad y sobre todo un derecho de no sufrir al momento de padecer una enfermedad principalmente en los últimos días de vida. Se debe considerar que lo más digno y necesario es no sentir dolor, gozando de calidad y calidez en la atención médica.

4.3. Manejo del dolor en el Ecuador

Es necesario recalcar que parte de brindar garantías a los pacientes para un correcto tratamiento es el conocimiento de sus derechos, para la de decisiones y planes de tratamiento, del cual el Ministerio de Salud Pública (MSP) en base a la Constitución de la República promueve su práctica.

Mediante el decreto número 0101 del MSP, en consideración de los derechos de los ciudadanos, se ratifica que estos son inalienables, irrenunciables e indivisibles, desarrollándolo mediante normas y de forma progresiva políticas públicas que promuevan y garanticen el reconocimiento y ejercicio de estos; estableciendo que, en el Sistema Nacional de Salud, todos sus programas, políticas, instituciones y profesionales, abarquen todas las dimensiones del derecho a la salud. Siendo el estado quien ejercerá la rectoría de dicho cumplimiento en beneficio de la salud de todo ciudadano. (Ministerio de Salud Pública., 2011)

El Ministerio de Salud en conjunto con el Consejo Nacional de Salud, serán quienes dispongan las medidas necesarias para alinear la política nacional a lo establecido y adoptado internacionalmente, como adopta la definición de la OMS de cuidados paliativos “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del

dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.” Haciendo al estado responsable de integrar, ofrecer y brindar el servicio de cuidados paliativos y manejo del dolor. (Ministerio de Salud Pública., 2011)

Señalado en el decreto ministerial y bajo el marco del Modelo de Atención Integral de Salud, se conforma al servicio de cuidados paliativos en el Ecuador en el año 2011, estableciendo un enfoque intercultural, social, psicológico, espiritual, emocional y físico para el alivio del dolor y sufrimiento. De esta forma convoca a entidades públicas y privadas, a formar parte de la red del servicio paliativo dentro de todos los niveles de atención en salud con un enfoque multidimensional e interdisciplinario, garantizando la accesibilidad de todo paciente cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo. Dentro de este mismo preámbulo el MSP facilita la disponibilidad y manejo de morfina y otros opioides para el alivio del dolor.

Tabla 1.

Morfina en el cuadro básico de medicamentos

| INCLUSIÓN AL CUADRO NACIONAL DE MEDICAMENTOS BÁSICOS | | | | | | | |
|--|-------------|--------------------|------------------|-------------------|----|-----|-----------------------|
| Código | Descripción | Forma Farmacéutica | Concentración | Nivel de Atención | | | Vía de Administración |
| | | | | I | II | III | |
| N02AA01 | MORFINA | SOLUCIÓN ORAL | 2% (2 gr/100 mL) | | X | X | ORAL |
| | MORFINA | SOLUCIÓN ORAL | 0,2 (10 mg/5 ml) | X | X | X | ORAL |

Tomado de (Ministerio de Salud Pública., 2011).

Dentro de las directrices señaladas a nivel internacional, en el Ecuador se adopta la Escala Visual Análoga (EVA) como el quinto signo vital, para el reconocimiento oportuno, seguimiento y tratamiento acorde al dolor; señalando que no es la única escala o cuestionario para la categorización del dolor como se muestra en la tabla 2 y 3. Así mismo dispone integrar dentro de las mallas académicas de la carrera de medicina y profesiones interrelacionadas a cuidados paliativos para la formación de profesionales con los conocimientos dentro de esta especialidad haciendo énfasis en el manejo idóneo de toda la gama de medicamentos para el alivio del dolor y el control de síntomas. (Delgado Bueno, Vicente Herrero, Ramírez Iñiguez de la Torre, Capdevila García, & Bandrés Moyá, 2018)

Tabla 2.

Escalas de evaluación del dolor.

| <i>Tipo escala</i> | <i>Características</i> | <i>Numeración Interpretación</i> |
|---------------------------------------|--|--|
| Escala analógica visual (EVA) | Permite medir la intensidad del dolor con la máxima reproductibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros | Sin dolor Máximo dolor |
| Escala numérica (EN) | Escala numerada del 1-10, donde 0 es la ausencia y 10 la mayor intensidad; el paciente selecciona el número que mejor evalúa la intensidad del síntoma. Es el más sencillo y el más usado | 0 = sin dolor 10 = máximo dolor |
| Escala categórica (EC) | Se utiliza si el paciente no es capaz de cuantificar los síntomas con las otras escalas; expresa la intensidad de síntomas en categorías, lo que resulta más sencillo. Se establece una asociación entre categorías y un equivalente numérico | 0 (nada) 4 (poco) 6 (bastante) 10 (mucho) |
| Escala visual analógica de intensidad | Consiste en una línea horizontal de 10 cm; en el extremo izquierdo está la ausencia de dolor y en el derecho el mayor dolor imaginable | 0 = nada 10 = insoportable |
| Escala visual analógica de mejora | Consiste en la misma línea; en el extremo izquierdo se refleja la no mejora y en el derecho la mejora total | 0 = no mejora 10 = mejora |

Fuente: <http://www.Iaria.com/docs/sections/areaDolor/escalasValoracion/EscalasValoracionDolor.pdf>

Tomado de (Delgado Bueno, Vicente Herrero, Ramírez Iñiguez de la Torre, Capdevila García, & Bandrés Moyá, 2018).

Tabla 3.

Cuestionarios de evaluación del dolor.

| | |
|--|---|
| <i>Cuestionario de Dolor de McGill (MPQ)</i> | Es uno de los más utilizados. Explora las esferas sensorial y afectiva. A los pacientes se les pide que escojan un adjetivo de cada 20 subclases de grupos de adjetivos. Cada palabra se asocia a una puntuación específica. Los índices de dolor se calculan para la puntuación total, así como para cada dimensión. Es útil para discriminar entre pacientes que tienen clases diferentes de dolor. Existe una adaptación española |
| <i>Cuestionario de Dolor en Español (CDE)</i> | Dirigido a población general con dolor agudo o crónico. Cuestionario autoadministrado con varias dimensiones: sensorial, afectiva y evaluativa |
| <i>Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor crónico (CAD)</i> | Dirigido a población general con dolor de una duración superior a 6 meses. Cuestionario autoadministrado de 31 ítems distribuidos en 6 subescalas. Sirve para explorar el afrontamiento del dolor crónico y sus áreas |
| <i>Cuestionario DN4 (DN4)</i> | Conta de siete ítems referidos a síntomas y tres referidos a la exploración. Es fácil de puntuar. Una puntuación total de 4/10 o mayor sugiere dolor neuropático. Se ha validado en 15 idiomas, entre ellos el español |
| <i>Inventario Multidimensional del Dolor de West Haven-Yale (WHYMPI)</i> | Consta de 52 ítems agrupados en 12 escalas que se distribuyen en tres partes: 1ª (20 ítems), que evalúa 5 escalas de la experiencia de dolor (intensidad, interferencia en áreas de la vida del paciente, insatisfacción con su situación actual, visión del apoyo que recibe de otros, control que percibe tener sobre su vida, estados de ánimo negativos); 2ª (14 ítems) en tres escalas, que evalúan las respuestas de los allegados a las demostraciones y quejas del dolor del paciente, y 3ª (18 ítems), que evalúa la participación del paciente en diferentes tipos de actividades diarias |
| <i>Test de Latinen:</i> | Es muy utilizado en las Unidades de Dolor y valora diferentes aspectos que, sumados, dan una idea general del estado del paciente. Es fácil de utilizar y ha sido validado recientemente |
| <i>Cuestionario Breve del Dolor (Brief Pain Inventory)</i> | Desarrollado originalmente para el dolor oncológico; es muy utilizado en clínica e investigación para evaluar la intensidad e impacto del dolor y los efectos del tratamiento analgésico. Hay dos versiones, la larga y la corta, ambas validadas en español |
| <i>The LANSS Pain Scale</i> | Contiene cinco síntomas y dos ítems de examen clínico. Una puntuación de 12 o más de 24 posibles, sugiere dolor neuropático. Está validado en español |
| <i>The Neuropathic Pain Questionnaire (NPQ)</i> | Consiste en 12 ítems que incluyen 10 referidos a sensaciones o respuestas sensoriales y dos referidos al afecto. Existe una forma corta. Tiene poder discriminativo entre dolor neuropático y no neuropático |
| <i>Pain DETECT</i> | Incorpora un cuestionario autorrellenable con nueve ítems que no requiere examen clínico. Está validado en español |

Tomado de (Delgado Bueno, Vicente Herrero, Ramírez Iñiguez de la Torre, Capdevila García, & Bandrés Moyá, 2018).

5. Cuidados paliativos alrededor del mundo

5.1. Nivel mundial

El desarrollo global que se ha obtenido mediante los avances tecnológicos, científicos industriales y urbanísticos, han generado un cambio en las tasas de natalidad y mortalidad; obteniendo una disminución en nacimientos y decesos, con un aumento en la expectativa de vida; esto debido al control de enfermedades, nuevos medicamentos y mejoras en la calidad de vida, produciendo como resultado un cambio en el perfil sociodemográfico del mundo caracterizado por el progresivo envejecimiento de la sociedad y consigo el aumento en las tasas de enfermedades crónicas no transmisibles. (del Rio & Palma, 2007)

Con este nuevo perfil sociodemográfico es necesario hacer frente a la realidad que está viviendo el mundo actual, más adultos mayores con patologías crónicas, las mismas que tendrán un impacto físico, social, psicológico, espiritual y económico en el paciente y quienes lo rodean. Es por eso que garantizar la calidad de vida del enfermo en todo este proceso es fundamental, brindando bienestar y calidad de vida, no únicamente a quien padece la enfermedad sino también a sus familiares.

En la década de 1900, en Estados Unidos y en Inglaterra se realizaron investigaciones direccionadas a este resultado de la globalización, demostrando que las dolencias y necesidades de los pacientes con enfermedades terminales no están siendo cubiertas; lamentablemente a la fecha actual esta realidad no ha cambiado. (del Rio & Palma, 2007).

Según datos de la OMS solo 1 de cada 10 personas alrededor del mundo, que necesitan cuidados paliativos reciben estos cuidados, calculando aproximadamente que son 40 millones de pacientes paliativos anuales, siendo de estos el 78% quienes viven en países en vías de desarrollo. (Organización Mundial de la Salud, 2014)

El mundo deberá superar diferentes barreras políticas, económicas y educativas para poder acceder a un servicio paliativo integral, efectivo y de calidad. Estos obstáculos están centrados en la falta de leyes y políticas que cada país debe integrar para poder reconocer la atención paliativa dentro de salud integral; falta de formación de profesionales de salud especialistas en esta rama médica, formando médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, entre otros; falta de recursos económicos y logísticos para brindar medicina y cuidados oportunos, como la atención a cualquier lugar donde esta sea requerida. (OMS, 2016)

Los impedimentos identificados por la Organización Mundial de la Salud señalan que aproximadamente de 243 países en el 2011, el 42% carecía en su totalidad de la atención, 32% registraba cuidados paliativos aislados y únicamente 20 países han instaurado correctamente el servicio paliativo; a estos datos se suma el informe otorgado por la Junta Internacional de Estupefacientes, la cual indica que en más de 121 países alrededor del mundo el uso de analgésicos y opiáceos eran insuficientes, considerando que el 83% de estos el acceso a medicamentos es escaso.

David Prail, co-presidente de la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), señala que: «Los esfuerzos por ampliar los cuidados paliativos han de centrarse en aliviar el sufrimiento de las personas con menos recursos y hacer posible que estas se beneficien de la asistencia paliativa» (Organización Mundial de la Salud, 2014). Para este cumplimiento que señala la WPCA, es necesario que se reconozcan a los cuidados paliativos como un derecho del paciente, que se apliquen políticas, las cuales instauran al servicio paliativo dentro de la atención médica; formar profesionales especialistas en esta rama, incluyendo capacitaciones a todo profesional vinculado con enfermedades crónicas terminales; educar a la población sobre los objetivos de la atención paliativa, sabiendo diferenciar que su atención se centra en brindar calidad de vida.

Se debe considerar que para recibir la atención paliativa no existe mínimo de edad, puesto que las enfermedades no diferencian a niños de adultos, por lo cual el servicio tampoco debería hacerlo; pero lamentablemente el acceso para los pacientes es escaso. Se estima que esta necesidad representa aproximadamente cuarenta millones de personas quienes necesitan el servicio, de las cuales el 78% son adultos y 98% son niños quienes deberían ser tratados por esta especialidad, sin embargo las políticas nacionales e internacionales, la falta de capacitaciones, la falta de profesionales en el área y la escasez de medicamentos para el manejo del dolor; representan limitantes para que los cuidados paliativos puedan cumplir correctamente el beneficio del paciente.

La eficacia de los cuidados paliativos radicará en su implementación temprana al tratamiento del paciente diagnosticado de enfermedad terminal, no solo mejorando su calidad de vida, sino también disminuyendo el número de ingresos hospitalarios. Sabiendo esto, la atención debe ser incluida en la cobertura sanitaria universal, permitiendo a todo paciente acceder a esta, independientemente de sus ingresos, edad y tipo de enfermedad que padezca; siendo obligación de cada gobierno la protección social, brindando atención paliativa sostenible, de calidad, integral, comunitaria y domiciliaria. (Organización Mundial de la Salud, 2014)

«Se necesitarán valentía y creatividad en el proceso de aprendizaje colectivo sobre cómo integrar los cuidados paliativos en los sistemas de atención de salud con muy pocos recursos.» son los comentarios no tan alejados de la realidad mundial que emitió David Prall, co presidente de la WPCA. En el 2014 fue el año en el cual se instauró la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, donde la OMS exhorta a sus estados miembros adoptar a los cuidados paliativos como parte del control de enfermedades y fortalecimiento en los sistemas de salud, crear directrices en la toma de decisiones que aborden los problemas éticos en torno a esta rama médica, elaborar material educativo que permita capacitar al personal de salud,

pacientes y familiares sobre los objetivos paliativos, administrar los recursos gubernamentales con el fin de que la atención sea accesible a todos.

El reto es grande, sobre todo cuando las condiciones de implementación de un servicio no son las adecuadas, pero se debe luchar y trabajar para que la atención sea universal y oportuna para todo paciente quien la requiera; ya que lo primordial siempre será la calidad de vida hasta el último día de vida.

5.2. Latinoamérica

Para América Latina, los cuidados paliativos se instauran en la década de los 80's, considerando que de alguna forma todos los países de esta región, total 19, cuentan con cuidados paliativos. Se ha cuantificado que existen entre asistencia, unidades y equipos un total de 922 servicios paliativos equivalentes a 1,63 servicios por cada millón de habitantes. Este valor va desde, los 16.06 servicios por millón de habitantes registrados en Costa Rica a 0,24 de Honduras; este rango identifica que Chile cuenta con la mayor cantidad de atenciones paliativas con un porcentaje de 30% equivalente a 277 servicios; mientras que el 46% de servicios existentes en Argentina y Chile únicamente atienden al 10% de la población que lo necesita.

La atención domiciliaria es el servicio más frecuente con el que se atiende a la población registrándose como 0,4 servicios por millón de habitantes, identificados principalmente en Chile, México y Cuba. La atención paliativa se promoverá en los tres niveles de atención, 523 servicios actúan en primer nivel; en el segundo y tercer nivel se identificó 586 equipos, ubicándose principalmente en el tercer nivel de salud. Existen en Latinoamérica 44 centros de día y 115 equipos voluntarios en la región, ubicándose principalmente en Costa Rica (Pastrana et al., 2012).

Tabla 4.

Servicios Paliativos en Latinoamérica.

| País | Residencia tipo hospicio (mill. de hab.) | Atención domiciliaria (mill. de hab.) | Centro comunitario (mill. de hab.) | Servicios/ Unidades en hospitales de 2do nivel (mill. de hab.) | Servicios/ Unidades en hospitales de 3er nivel (mill. de hab.) | Servicios/ Equipos multinivel (mill. de hab.) | Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario (mill. de hab.) | Servicios totales (mill. de hab.) | Centros de día (mill. de hab.) | Voluntarios tipo hospicio (mill. de hab.) |
|----------------------|--|---------------------------------------|------------------------------------|--|--|---|--|-----------------------------------|--------------------------------|---|
| Argentina | 11 (0.27) | 21 (0.52) | 0 (0.00) | 2 (0.05) | 21 (0.52) | 16 (0.40) | 80 (1.99) | 151 (3.76) | 9 (0.22) | 2 (0.05) |
| Bolivia | 1 (0.10) | 1 (0.10) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.29) | 1 (0.10) | 6 (0.58) | 1 (0.10) | 10 (0.96) |
| Brasil | 6 (0.03) | 24 (0.12) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 16 (0.08) | 26 (0.14) | 21 (0.11) | 93 (0.48) | 13 (0.07) | 12 (0.06) |
| Chile | 3 (0.17) | 83 (4.81) | 0 (0.00) | 32 (1.86) | 28 (1.62) | 57 (3.31) | 74 (4.29) | 277 (16.06) | 0 (0.00) | 30 (1.74) |
| Colombia | 4 (0.09) | 2 (0.04) | 0 (0.00) | 1 (0.02) | 13 (0.28) | 3 (0.07) | 0 (0.00) | 23 (0.50) | 0 (0.00) | 1 (0.02) |
| Costa Rica | 2 (0.46) | 0 (0.00) | 17 (3.95) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 43 (10.0) | 1 (0.23) | 63 (14.65) | 7 (1.63) | 44 (10.23) |
| Cuba | 0 (0.00) | 40 (3.56) | 7 (0.62) | 0 (0.00) | 3 (0.27) | 0 (0.00) | 1 (0.09) | 51 (4.54) | 0 (0.00) | 0 (0.00) |
| Ecuador | 3 (0.21) | 2 (0.14) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 2 (0.14) | 3 (0.21) | 2 (0.14) | 12 (0.83) | 1 (0.07) | 1 (0.07) |
| El Salvador | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.16) | 3 (0.48) | 0 (0.00) | 4 (0.64) | 2 (0.32) | 0 (0.00) |
| Guatemala | 3 (0.20) | 1 (0.07) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.20) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 7 (0.48) | 0 (0.00) | 1 (0.07) |
| Honduras | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.12) | 1 (0.12) | 2 (0.24) | 1 (0.12) | 1 (0.12) |
| México | 7 (0.06) | 47 (0.42) | 17 (0.15) | 34 (0.30) | 10 (0.09) | 4 (0.04) | 0 (0.00) | 119 (1.06) | 1 (0.01) | 14 (0.13) |
| Nicaragua | 0 (0.00) | 1 (0.16) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 5 (0.82) | 7 (1.15) | 13 (2.14) | 8 (1.32) | 1 (0.16) |
| Panamá | 0 (0.00) | 2 (0.59) | 3 (0.88) | 2 (0.59) | 1 (0.29) | 0 (0.00) | 1 (0.29) | 9 (2.64) | 0 (0.00) | 2 (0.59) |
| Paraguay | 1 (0.15) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.15) | 0 (0.00) | 2 (0.30) | 4 (0.61) | 0 (0.00) | 1 (0.15) |
| Perú | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 1 (0.03) | 7 (0.24) | 4 (0.14) | 0 (0.00) | 12 (0.42) | 0 (0.00) | 1 (0.03) |
| República Dominicana | 1 (0.10) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 0 (0.00) | 3 (0.30) | 2 (0.20) | 2 (0.20) | 8 (0.80) | 0 (0.00) | 2 (0.20) |
| Uruguay | 1 (0.30) | 0 (0.00) | 1 (0.30) | 1 (0.30) | 6 (1.83) | 14 (4.26) | 0 (0.00) | 23 (7.00) | 1 (0.30) | 0 (0.00) |
| Venezuela | 1 (0.04) | 0 (0.00) | 23 (0.79) | 8 (0.28) | 10 (0.35) | 3 (0.10) | 0 (0.00) | 45 (1.56) | 0 (0.00) | 2 (0.07) |
| Total | 44 (0.08) | 224 (0.40) | 68 (0.12) | 81 (0.14) | 125 (0.22) | 187 (0.33) | 193 (0.34) | 922 (1.63) | 44 (0.08) | 125 (0.22) |

Tomado de (Pastrana et al., 2012).

La realidad actual de América Latina ha sido variante en los últimos años, razón por la cual se puede evidenciar un perfil epidemiológico direccionado al predominio de las enfermedades crónicas no transmisibles. Estas variaciones han sido dadas por cambios demográficos principalmente en tasas de natalidad y mortalidad, urbanización y altos pagos en salud, estimándose que según datos de la Organización Panamericana de la Salud - OPS, para el 2020 se registren 840.000 de defunciones por cáncer en Latinoamérica, consciente que los cuidados paliativos es uno de los servicios más descuidados, siendo estos necesarios desde el momento del diagnóstico; definiendo a estos cuidados como:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los

cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia” (PAHO/WHO, 2012)

Entre las dificultades que enfrenta la región latinoamericana, la formación en cuidados paliativos es una de ellas, puesto que únicamente 4 países tienen legalmente reconocida la especialidad o subespecialidad médica, mientras que 6 países la reconocen como diplomado. Aproximadamente se considera que 600 médicos son acreditados como paliativistas, de ellos el 70% se encuentra en países como México, Argentina y Chile. Afortunadamente los cuidados paliativos son incluidos actualmente dentro de la malla académica como asignatura y requisito para el título de médico. (Pastrana et al., 2012)

Tabla 5.

Formación paliativa.

| País | Acreditación | (año) | Tipo de acreditación | Médicos acreditados | Postgrado en Cuidados Paliativos | Facultades de Medicina | Facultades de Medicina con Cuidados Paliativos (%) | | Docentes | |
|----------------------|--------------|--------|----------------------|--|----------------------------------|------------------------|--|--------|--|--|
| | | | | | | | | | Medicina | Otras facultades |
| Argentina | Si | (2004) | Certificación | 100 | Si | 27* | 6 | (22.2) | 15 | 5 |
| Bolivia | No | | | -- | No | 25 | 0 | (--) | 0 | 0 |
| Brasil | Si | (2011) | Subespecialización | -- | Si | 180* | 3 | (1.7) | 5 | 1 |
| Chile | Si | (2006) | Certificado | 70 | inactivo | 21 | 12 | (57.1) | 30 | 40 |
| Colombia | Si | (1998) | Sub-/Especialización | 43 | Si | 57 | 3 | (5.3) | 20 | 10 |
| Costa Rica | Si | (2008) | Especialización | 49 | Si | 7 | 2 | (28.6) | 20 | 20 |
| Cuba | Si | (2010) | Diplomado | 37 | Si | 22 | 22 | (100) | 43 | 43 |
| Ecuador | No | | | -- | No | 12 | 3 | (25.0) | 3 | 1 |
| El Salvador | No | | | -- | No | 6 | 1 | (16.7) | 7 | 0 |
| Guatemala | No | | | -- | Si | 9 | 1 | (11.1) | 2 | 1 |
| Honduras | No | | | -- | No | 2 | 0 | (--) | 0 | 0 |
| México | Si | (2010) | Certificación | 250 | Si | 54 | 5 | (9.3) | 45 | 25 |
| Nicaragua | No | | | -- | No | 6 | 0 | (--) | 0 | 0 |
| Panamá | Si | (2011) | Curso | 2 | inactivo | 4 | 2 | (50.0) | 15 | 15 |
| Paraguay | No | | | -- | Si | 14* | 2 | (21.4) | 7 | 4 |
| Perú | No | | | -- | No | 21 | 0 | (--) | 23 | 1 |
| República Dominicana | No | | | -- | No | 10 | 1 | (10.0) | 8 | 0 |
| Uruguay | Si | (2009) | Diplomado | 20 | Si | 2 | 2 | (100) | 15 | 5 |
| Venezuela | Si | (2009) | Especialización | 4 | Si | 8 | 1 | (12.5) | 6 | 4 |
| Total | | | | 575 (30.3[*], 0[§]) | | | | | 264 (14[*], 8[§]) | 29 (9[*], 4[§]) |

* Se tomó la cifra más baja dada; ^{*} Media aritmética; [§] Mediana

Tomado de (Pastrana et al., 2012).

La actividad profesional sobre la atención de los cuidados paliativos es muy variante, y esta dependerá de los ingresos económicos que pueda tener cada país, por lo que existen 11 países que registran al menos una asociación de cuidados paliativos; Chile encabeza la lista con 10 grupos de investigación paliativa; se identifican 64 cooperaciones internacionales en la región Latinoamericana, encabezando la misma Argentina y México con 11 y 10 cooperaciones respectivamente. Cuentan con guías o estándares de cuidados paliativos 10 países de esta región (Pastrana et al., 2012).

5.3. Cuidados Paliativos en el Ecuador

El camino para la implementación del servicio de atención paliativa se estableció por primera vez en 1996 con el Padre Alberto Redaelli, quien en base al trabajo de Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI), fundó la primera Unidad de Cuidados Paliativos en Quito. Al año siguiente se crea la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), la misma que ofrece atención en consulta externa y domiciliaria integrada por un grupo de profesionales y voluntarios para la difusión y trabajo en el tema de cuidados paliativos. A la par, en la ciudad de Guayaquil el doctor Juan Tanca Marengo inició la atención en base al tratamiento del dolor, para que en el 2000 se inaugure el servicio de cuidados paliativos en esta ciudad.

A raíz de estos primeros hitos en la historia paliativa en el Ecuador, comienza el trabajo y difusión de estos servicios médicos; instaurando el año 2000 en SOLCA el servicio y atención paliativa, al igual que la enseñanza de esta rama médica en universidades en la ciudad de Guayaquil. En el 2005 se realiza el primer congreso internacional de cuidados paliativos, permitiendo de esta forma que, para el año siguiente, 2006, la Fundación Jersey comience con la formación paliativa a voluntarios y profesionales de la salud, siendo avalado por la Universidad Católica. Los avances logrados durante estos años hicieron que en el 2011 se extienda el acuerdo ministerial N.- 101, el cual reconoce a los cuidados paliativos como una necesidad y un derecho del paciente, siendo

instaurada de esta forma como parte del Sistema Nacional de Salud. (Pillaga, Vélez, & Cabezas, 2012)

El estudio Atlas de Cuidados Paliativos se constituyó en una investigación descriptiva de análisis comparativa de los datos existentes hasta el 2012 sobre la medicina paliativa y su oferta en países de Latinoamérica. Diecinueve naciones formaron parte de la encuesta que se realizó, direccionando dicha consulta a personas vinculadas con los cuidados paliativos, investigadores del tema paliativista o personal referido como paliativista, obteniéndose una perspectiva global sobre los cuidados paliativos en Latinoamérica, donde se evidencia trabajo aislado entre el sistema sanitario nacional y esta rama médica.

Los resultados arrojados por la investigación demostraron que el enfoque mundial de los cuidados paliativos ha mejorado en gran medida, sobre todo en los continentes europeo y africano; pero lamentablemente en la región latinoamericana no ha habido mejoría o cambio significativo, identificando que los países continúan en la misma categoría según la clasificación ATLAS. El Ecuador se ubica hasta el 2012, año del estudio, como parte del grupo 3A referente a país con atención paliativa en provisión aislada. (Pastrana et al., 2012)

Hasta el año de estudio, en el Ecuador se cuenta con el servicio de Cuidados Paliativos, al igual que recursos de los mismos en los tres niveles de atención en salud. En el primer nivel el país cuenta con 3 hospicios y 2 instituciones que ofertan la atención domiciliaria, los cuales atienden a pacientes en fase terminal como pacientes crónicos, independientemente estos sean niños o adultos, incluyendo dentro de sus servicios equipos multidisciplinarios. Para el segundo nivel no existen servicios o unidades de atención paliativa, al igual que centros de atención comunitaria. El tercer nivel está compuesto por dos unidades que operan únicamente en hospitales de tercer nivel, abarcando trabajo interdisciplinario conformado por fisioterapia, psicología, psiquiatría y nutrición.

Se identifican 3 equipos multinivel, al igual que 2 servicios de apoyo hospitalario. (Pillaga, Vélez, & Cabezas, 2012)

El país cuenta con recursos que se suman a la atención paliativa para cubrir la necesidad de esta especialidad, identificando centros del día que brindan apoyo a hospitales un día por semana; equipos de voluntarios para la colaboración en centros tipo Hospice dentro de los cuales figura la Fundación Fecupal y su colaboración directa con el Hospicio San Camilo.

Al año del estudio Atlas, se evidencia que la formación a nivel de posgrado en cuidados paliativos en Ecuador, no existe; por lo cual La Secretaría Nacional de Educación Superior, Ciencia y Tecnología (SENESCYT) reconoce el postgrado y especialidad de esta rama realizadas fuera del país siempre y cuando tenga nivel de postgrado o maestría, puesto que el diplomado no es reconocido por la institución. Sin embargo, los Cuidados Paliativos son incluidos como cátedra dentro del plan de estudio de las carreras de medicina, enfermería y psicología. A pesar de la inexistencia de la especialización o postgrado en Cuidados Paliativos, es asignatura obligatoria dentro de las especialidades de Anestesiología, Medicina Interna, Geriátrica, Medicina Familiar. (Pillaga, Vélez, & Cabezas, 2012)

“Una nueva forma de convivencia ciudadana, en diversidad y armonía con la naturaleza para alcanzar el buen vivir, el *sumak kawsay*” es lo planteado en la Constitución Ecuatoriana, donde se plantean objetivos y estrategias que permitan consolidar el bienestar de los ciudadanos establecidos en el Plan Nacional para el Buen Vivir. Dicho plan nacional se sustenta en base al acuerdo ministerial sobre cuidados paliativos, el cual señala los lineamientos del alivio del dolor, acceso a medicamentos y guías sobre la atención en salud para pacientes solicitantes del servicio. (Pillaga, Vélez, & Cabezas, 2012)

El modelo actual de atención integral de salud reconoce la necesidad de incluir como uno de sus retos a la atención en cuidados paliativos, fundamentado en la Constitución del Ecuador como el derecho del paciente a todos los cuidados que garanticen calidad de vida. Bajo esta primicia se ha estado colaborando, entre la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) y el Ministerio de Salud con el fin de poder establecer la guía técnica de atención y la propuesta financiera con el fin de obtener los recursos necesarios e idóneos para el trabajo del servicio de atención paliativa. (Lewandowski, Co-investigador, & Lewandowski, 2015)

A pesar de los avances logrados en el manejo paliativo dentro del país, todavía existen limitantes en cuanto a las necesidades de los profesionales de la rama, puesto que existen barreras para la prescripción de medicamentos como la acreditación necesaria para poder indicar morfina a un paciente, la limitada distribución de este medicamento y en sí, la falta de capacitación y formación de profesionales. A pesar de que la atención prestada por entidades públicas de salud, al igual que la seguridad social, sean gratuitas, no cuentan todas ellas con el servicio paliativo, siendo entidades externas quienes cubran la demanda del sistema sanitaria, ya sea en voluntariado o instituciones afines.

Al culminar la investigación Atlas, se pudo identificar la necesidad de establecer los lineamientos en atención de los Cuidados Paliativos, razón por la cual actualmente existe la Guía de Práctica Clínica creada por el Ministerio de Salud, en base a las recomendaciones de la investigación. Esta guía contempla el concepto de cuidados paliativos, su visión, misión y objetivos; abarca la organización del servicio, predicción de supervivencia, necesidades y requisitos para el manejo de comunicación, información y toma de decisiones; identificación de enfermedades que requieran atención y sobre todo el manejo de sus síntomas; incluyendo el trabajo multidisciplinario con otras ramas afines, que contemplan el manejo global de la atención integral paliativa.

Al conocer las necesidades del sistema, se pudo identificar la necesidad de que el paciente pueda solicitar su derecho natural a la atención en salud, basada en la preservación y mantenimiento de la calidad de vida; razón por la cual la guía de cuidados paliativos se complementa con la guía de cuidados paliativos para el ciudadano; documento diseñado para poder dar a conocer al paciente sobre este servicio, sus objetivos, enfoque de trabajo y síntomas característicos de algunas enfermedades terminales, que puede presentar el paciente durante esta fase. El fin de esta última guía es educar a la población, garantizando que esta pueda empoderar la toma de sus decisiones con el fin de asegurar su calidad de vida. (Lewandowski, Co-investigador, & Lewandowski, 2015)

Culminado el estudio Atlas, se pudo concluir que existe un gran interés por parte de las autoridades sanitarias y en sí de la comunidad médica, el poder instaurar y difundir los cuidados paliativos dentro del sistema de salud, la creación de centros especializados en estos cuidados y la necesidad de integrar esta rama en la formación de profesionales; considerando a favor el Plan Nacional del Buen Vivir estipulado en la Constitución Ecuatoriana favoreciendo el derecho del paciente a recibir estos cuidados en pro de su bienestar y calidad de vida. Existen muchos retos a superar, limitantes económicos, educativos, legales y políticos a superar; pero considerar que el paciente tiene derecho a una vida y muerte digna es el primer paso para continuar trabajando por la accesibilidad del servicio paliativo (Pillaga, Vélez, & Cabezas, 2012)

6. Ramas de los Cuidados Paliativos

6.1. Introducción

Los cuidados paliativos deben ser considerados como una prioridad humanitaria dentro de cualquier país del mundo, ya que están dirigidos hacia todos los pacientes con enfermedades oncológicas y crónicas degenerativas, que causan algún tipo de sufrimiento en el ser humano, es por ello que, al abarcar distintos aspectos hacia un paciente, posee distintas ramas de apoyo.

Los servicios de cuidados paliativos se deben prestar desde el momento de diagnóstico y adaptarse progresivamente a las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias, debe incluir la etapa terminal de la enfermedad e idealmente prestar apoyo a los familiares en su duelo. (Allende-Pérez, Verástegui-Avilés, & Mohar-Betancourt, 2013)

Como lo menciona Allende en su artículo de implementación de cuidados paliativos, estos deben adaptarse a las necesidades del paciente, incluyendo a sus familiares incluso en la etapa más difícil considerada como rama de los cuidados paliativos, el duelo.

6.2. Clínica del Dolor

Según International Association for the Study of Pain (IASP), define el dolor como “una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial” (IASP, 2017); es decir no solo se considera al dolor como algo físico sino también desde el punto de vista emocional y cómo éste influye en todas las actividades del paciente.

La correcta terapéutica del dolor, se basa en la identificación de este como el síntoma más prevalente dentro de las enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, es por ello que se toma en cuenta el estudio de revisión sistemática, que se incluye dentro de la guía de práctica clínica en cuidados paliativos del

gobierno de España, la cual se realizó para observar los síntomas que presentan los pacientes con este tipo de enfermedades, entre ellos se observa en primer lugar dolor, seguido de depresión y en tercer lugar ansiedad. Es por ello que el tratamiento del dolor es una de las principales terapéuticas, en conocimiento de sus escalas de clasificación para el tratamiento oportuno y enfocado, dentro del manejo de un paciente paliativo, al igual que es necesario que su empleo sea multidisciplinario.

Clasificación del dolor según IASP Asociación internacional del estudio del dolor y APS Sociedad Americana del dolor.

- **Por su duración:**

Agudo: Se caracteriza por tener un inicio súbito y un tiempo de duración corto, receptado por estímulos de tipo visceral o somático. Ocasionalmente cede al control de la patología desencadenante, algunos ejemplos son el trauma, la cirugía, labor de parto o procedimientos médicos.

Crónico: Definido por cualquier dolor que sea percibido por más de 3-6 meses de duración desde el inicio de los síntomas, hoy en día el concepto ha cambiado, y el dolor crónico se considera no solo por el tiempo sino también aquel que luego de una recuperación del agente causal presente síntomas que pueden ser en mayor intensidad y que no son explicados ya que la patología física ha sido superada. Algunos ejemplos son patologías que no ponen en riesgo la vida como la artritis o la fibromialgia.

Oncológico Crónico: Se presenta de intensidad de moderado a grave que se caracteriza por aparecer de forma previsible o inesperada. Se presenta en relación al daño tisular, por ejemplo, el dolor causado por el crecimiento tumoral, metástasis a órganos a distancia que pueden causar compresión con posterior desencadenante doloroso.

Dolor Crónico de tipo no oncológico: se caracteriza por ser un dolor persistente no asociado a patología oncológica, que posee una pobre respuesta a tratamiento convencional, muchas veces definido como una enfermedad como

tal denominada “el síndrome del dolor crónico”, algunos ejemplos descartan como la artritis, dolor lumbar o lumbago y la migraña.

- **Por su fisiopatología:**

Dolor somático: Se da por una estimulación en los receptores del dolor tanto muscular como esquelético superficial o cutáneo y profundo.

Dolor visceral: Se produce por mecanismos de dilatación o compresión dentro de órganos huecos que se encuentran en una cavidad. Por los mecanismos que lo producen se asocian a sintomatología vaso vagal, además tienen como característica producir un dolor referido a zonas adyacentes o ser irradiado.

Dolor neuropático: Se debe a una afectación directa o indirecta del componente nervioso referido de los pacientes de características punzante, quemante de presión u hormigueo, tiene una respuesta pobre a los analgésicos, razón por la cual su control es difícil.

6.2.1. Escalas de valoración

Identificado el tipo dolor, para evaluarlos se utilizarán escalas para cuantificar y disminuir el sesgo al ser dependiente de una persona la valoración. Entre ellas se encuentran:

- **Escala visual analógica de intensidad (EVA):** Describe según una escala del 1 al 10, siendo 1 el dolor más leve y 10 el dolor más fuerte, esta escala se considera de fácil aplicación, ya que se la puede usar en todo paciente independientemente de su nivel cultural o educativo. Se la considera una escala numérica.
- **Escala categórica:** Se la usa cuando el paciente califica su dolor en parámetros como nada, poco, bastante, mucho, pero esta tiene una equivalencia en números siendo en el mismo orden expresado 0,4,6,10, etc.

- **Cuestionario breve del dolor (CBD):** Escala que fue validada para su uso oncológico en el año 2002, instrumento que abarca tanto la intensidad del dolor y su influencia en las actividades cotidianas o de la vida diaria del paciente. Para cuidados paliativos se puede tomar de referencia los 11 parámetros.

Luego de conocer los parámetros para decidir el mejor tratamiento para un paciente se pueden tomar medidas terapéuticas. Además, se debe tomar en cuenta que los pacientes en estado terminal, son considerados como otro tipo de población a tratar ya que cursan por varios tipos de tratamiento, es decir, son poli medicados con mayor riesgo de interacciones farmacológicas y sujetos a más iatrogenia.

“Algunos autores han propuesto el concepto de dolor total para referirse a la suma de la sensación nociceptiva junto a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de cada persona” (CONSUMO, 2008)

Para mayor facilidad en su descripción, se ha tomado en cuenta el concepto ya descrito por las guías de práctica clínica de dolor total ya que como menciona en dicha guía, el dolor ha de ser tomado en todas su dimensiones para llevarlo a cabo por un equipo multidisciplinario que abarque todos diversos tipos de dolor que se pueden presentar en los pacientes, ya que hay que recordar además que si bien es cierto el tratamiento farmacológico es primordial, el ser humano es un todo y como tal debe ser tratado.

6.2.2. Tratamiento del dolor:

Uno de los métodos utilizados, es la escala de la OMS para el control del dolor, creada en el año 1984. Ha demostrado ser eficaz en un 90%.

1. **Primer escalón:** Corresponde a la escala de los analgésicos de tipo no opioide, se la usa en caso de un dolor leve, como el paracetamol, metamizol y AINES.
2. **Segundo escalón:** Uso de opioides débiles entre ellos el tramadol y la codeína que son los más usados, se los puede combinar con coadyuvantes. Pueden ser usados en caso de dolor moderado.
3. **Tercer escalón:** Se las utiliza en el caso de dolor severo, la morfina es de primera elección en sus diversas formas de uso: Oral, intramuscular y la más usada a nivel paliativo, la subcutánea.

Para tomar en cuenta el tratamiento farmacológico se debe recordar los preceptos de twycross para el control del dolor, entre ellas se sugiere siempre el uso de vía oral cuando esté disponible. Uso de las fórmulas más simples, de forma escalonada, teniendo en cuenta que el uso de analgésicos va a la par de la severidad del dolor, mas no al tiempo de vida que le quede al paciente.

6.3. Ayuda psicosocial y agonía

Se entiende a la agonía como el proceso que se desarrolla en las últimas horas de vida del paciente, acompañado de una exacerbación de síntomas ya existentes y aparición de algunos nuevos.

Se debe explicar a los familiares por el proceso que se pasará, se lo debe entender como un proceso funcional en el cual se garantiza que el paciente no sufrirá ningún tipo de dolor, además de tener planes ya listos en cuanto a tratamiento y adecuación del lugar.

Es importante reconocer los síntomas iniciales de esta fase de la vida, para poder explicar y tranquilizar a los familiares. Entre los síntomas destacan la pérdida de conciencia, deterioro del estado físico, incremento de las secreciones a nivel oro faríngeo, cambios en la temperatura y turgencia del cuerpo, deterioro de los signos vitales basales, se puede sufrir crisis de agitación o ansiedad.

Con fines prácticos Menten quien el 2015 escribe en el Journal del dolor y del manejo de los síntomas luego de un largo estudio diseña una lista de 8 síntomas clínicos para identificar el estado de agonía:

- I. Frialdad o palidez nasal.
- II. Frialdad en extremidades.
- III. Livideces.
- IV. Cianosis de labios.
- V. Anuria (menor a 50 mililitros en 24 horas).
- VI. Estertores premortem.
- VII. Apneas mayores a 15 segundos en un minuto.
- VIII. Somnolencia (>15 h de sueño por día).

Cuando se establecen al menos 4 de estos signos, la probabilidad de que el paciente fallezca es del 90%; definiendo a su vez al estado preagónico cuando se cumplen entre 1 a 3 criterios.

Los cinco primeros signos hacen referencia a la disminución del gasto cardiaco, manifestados como hipoperfusión tanto central como distal, así como de estasis sanguínea. Las apneas y la somnolencia son el resultado de la afectación al sistema nervioso central, dado también por la disminución del flujo sanguíneo en dicha zona, además de acidosis metabólica, asociada a la misma hipoperfusión tisular. La fisiopatología de los estertores premortem, traducido del inglés "Death Rattle", es diferente: este término se aplica a los pacientes agónicos para describir el sonido producido por los movimientos oscilatorios de las secreciones en la vía aérea superior, en ambas fases de la respiración. (Rodríguez, Pablo, & Murillo, 2016).

Como lo mencionan Rodríguez, Pablo y Murillo, los síntomas cardinales de la agonía tendrán explicación fisiopatológica ya que las funciones como cardiaca y neurológica se verán alteradas en su potencial máximo, causando así la mayor parte de síntomas.

Hay que tomar en cuenta que los signos tempranos son las livideces y la anuria, mientras que el signo que tiene una presentación mayor son los estertores ya que se presentan casi en más de la mitad de pacientes en estado agónico, su dificultad radica en la correcta identificación de ellos ya que muchas veces se los confunde con edema agudo de pulmón o infecciones del tracto respiratorio superior.

Entre los años 2010 y 2011 se llevó a cabo el estudio Investigating the Process of Dying Study (IPDS) en Estados Unidos y Brasil, en el cual se registró por 12 horas seguidas los signos clínicos en pacientes con enfermedades oncológicas, este estudio arrojó 10 principales signos:

- I. Pulso radial no palpable.
- II. Respiración con movimiento mandibular (depresión de la mandíbula con la inspiración).
- III. Anuria (menos de 100cc en 12 horas).
- IV. Estertores premortem.
- V. Cianosis periférica.
- VI. Periodos de Apnea.
- VII. Respiración de Cheyne-Stokes.
- VIII. Disfagia a líquidos.
- IX. Disminución del nivel de conciencia.
- X. Disminución de capacidad funcional (medido con la escala: Palliative performance scale.)

De estos signos clínicos, los numerados del uno al siete se asociaron con una mayor probabilidad de muerte en los siguientes tres días. En el cuadro número 1 se indica el tiempo de inicio de los síntomas previos a la muerte y la frecuencia de aparición en los últimos tres días de vida. Los signos numerados del 8 al 10, presentaron una frecuencia de presentación mayor al 90% en las últimas 72 horas de vida, sin embargo, su aparición inicial fue en promedio desde los siete días previo a la muerte. (Rodríguez et al., 2016)

Tabla 6.

Frecuencia de presentación de síntomas pre mortem

| | |
|----|--|
| 1 | Pulso de tipo radial no palpable |
| 2 | Movimiento de la mandíbula al respirar |
| 3 | Anuria |
| 4 | Auscultación de estertores pre muerte |
| 5 | Marmoteo periférico |
| 6 | Apnea por periodos |
| 7 | Respiración tipo Chayne Stokes |
| 8 | Incapacidad de ingerir líquidos |
| 9 | Alteración del nivel de consciencia |
| 10 | PPS palliative performance scale bajo |

Adaptado de (Rodríguez, Pablo, & Murillo, 2016, p.3).

Se establece por ello que el diagnóstico es puramente clínico basado en un examen físico adecuado. El signo clínico más predominante son los estertores. Las funciones cardíaca y neurológica son las primeras en verse afectadas y desencadenan toda la respuesta pre mortem.

El ambiente donde permanezca el paciente deberá ser el más cómodo e íntimo entre él y su familia, el aseo y cuidado de la piel es importante, se debe permitir que el paciente se encuentre en la posición de su preferencia, aquel que cause menos dolor e incomodidad, y sobre todo ayude a la mecánica ventilatoria. Se debe considerar, que en esta etapa ya no se podrán administrar fármacos por vía oral, siendo la vía de elección la subcutánea. El primer síntoma a controlar es la disnea, la cual puede ser manejada con morfina ya que disminuye la frecuencia respiratoria, el segundo síntoma, los estertores los cuales no causan daño al paciente.

6.4. Sedación paliativa.

Se la define como el uso de fármacos en pacientes en estado terminal, con el fin de reducir el dolor, sobre todo el refractario, definido como aquel que ya no responde a la medicación inicial y requiere nuevas pautas de tratamiento analgésico, siempre con el consentimiento previo del paciente. La dosis y la vía de administración dependen del síntoma a tratar, con el fin de disminuir el sufrimiento.

Según Cherny NI, quien, en un estudio realizado en 2009 en la unidad de cuidados paliativos en Montevideo, con una selección de 274 en los cuales determinó cuáles fueron los síntomas que son prioritarios para considerar una sedación paliativa, es así como para que una sedación sea establecida como legal debe cumplir los siguientes requisitos (Santos et al., 2009)

- Que exista un síntoma refractario, el cual sea descrito en la historia clínica, todas las medidas utilizadas para el control de éste y su fracaso en la respuesta.
- El uso de la sedación se dará con el único objetivo de aliviar el sufrimiento, más no para acortar la vida del paciente.
- El uso del fármaco debe ser registrado en la historia clínica, su forma de administración y parámetros utilizados; adjuntando el consentimiento informado en el que conste que el paciente ha recibido toda la información, en caso de que el paciente no pueda firmar el familiar más directo lo deberá hacer.

El objetivo fundamental de la sedación paliativa es calmar síntomas refractarios, se los utiliza cuando el pronóstico del paciente es a corto plazo. El medicamento de preferencia es el Midazolam, ya que se considera un fármaco seguro de vida media corta, además sus vías de administración son la intravenosa y la subcutánea, y actúa como un anticonvulsivante y ansiolítico (CONSUMO, 2008). Se debe tener precaución al administrar los fármacos, no ofrecer líquidos vía oral

ya que predisponen a la broncoaspiración. Se puede controlar la administración de estos siguiendo la escala de Ramsay la cual se divide en seis niveles, tomando en cuenta el estado de agitación y respuesta a estímulos dolorosos.

6.5. Duelo

Se lo define como un conjunto de sentimientos y eventos que suceden tras la pérdida, sea esta un objeto o persona. Se considera al duelo como un proceso de pérdida la cual es comparada con una herida física que conlleva tiempo en curar y/o sanar. Existen cuatro fases que se experimentan en secuencia dentro de este proceso, como lo describe la sociedad española de cuidados paliativos SECPAL en su manual (SECPAL, 2014).

- I. Experimentar pena y dolor.
- II. Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
- III. Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
- IV. Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

Expresiones en el proceso de duelo según la sociedad española de cuidados se las puede dividir en:

- Físicas: síntomas de reflujo, dolor precordial, xerostomía, diarrea, migraña y otros.
- Psicológico: confusión, remordimiento, llanto fácil, miedo, tristeza.

El duelo dentro de las enfermedades crónicas se lo vive de una manera diferente, ya que este empieza desde que se conoce que no existirá tratamiento curativo para un determinado tipo de enfermedad, se lo puede definir como un duelo anticipado; es por ello que, como personal de salud, se debe enfocar a este proceso como la oportunidad para dirigir actitudes de perdón y acercamiento, evitando verlo únicamente como el punto en el que inexorablemente se espera la muerte.

El proceso del duelo contempla tareas por resolver, tal como menciona SECPAL Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014).

- I. ACEPTAR la realidad de la pérdida.
- II. SUFRIR pena y dolor emocional.
- III. AJUSTE al medio sin la persona desaparecida.
- IV. QUITAR la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones

Es importante el reconocimiento del duelo y sus tareas, ya que servirán como indicativo de finalización del mismo. Se conoce en términos amplios que el proceso de duelo oscila entre uno a dos años, tiempo en el cual se espera que la persona pueda hablar de su familiar, sin que este cause síntomas de depresión o llanto.

Existen autores que clasifican el duelo no solo en tareas sino también en fases, entre ellas se puede mencionar la clasificación propuesta por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Fase 1: Inestabilidad o shock y negación: La persona se afecta como mecanismo de defensa ante una noticia de alto impacto, no asimila la situación en curso, no tiene reacciones propias de la noticia, ni se imagina la realidad del mismo, lo niega totalmente, habla en pasado y cree que ha sido una situación transitoria.

Fase 2: Culpa y depresión: Los sentimientos de culpa son frecuentes, el sentir que no se ha hecho o dicho lo suficiente, momento en el cual la depresión embarga a esa persona, el sentido de soledad y tristeza son más predominantes.

Fase 3: Incapacidad de volver a la normalidad: La persona no tiene ganas de volver a su nueva realidad.

Fase 4: Aceptación y recuperación: La persona asimila la pérdida, reconoce nuevas formas de salir a su nueva realidad. Es importante en este momento, el acompañamiento, ya que el soporte emocional será un pilar fundamental al pasar por esta etapa, tomando en cuenta que el llanto es una reacción natural ante una pérdida, considerándola como liberadora, ya que produce sensación de regocijo, es por ello que se sugiere no limitarlo.

7. Enfermedades oncológicas, no oncológicas

7.1. Enfermedades oncológicas

Datos emitidos en el último comentario de prensa por la OMS, en la reunión llevada a cabo en Ginebra, Suiza el 12 de septiembre del 2018 en la que se estableció que en el año existen aproximadamente 18.1 millones de muertes a causa del cáncer y 9.6 millones de casos nuevos detectados, es decir 1 de cada 5 hombres y 1 de cada 6 mujeres, determinan la gravedad de la situación y la importancia de su estudio. Dentro de la prevalencia a nivel mundial se estima que el cáncer de pulmón, mama y colorectal encabezan las listas como los tres primeros, que engloban la mortalidad en el año 2018, en cuarto lugar, se encuentra el cáncer de próstata y quinto el cáncer gástrico. (OMS, 2018)

El motivo por el cual se escogen las siguientes enfermedades a presentarse en este capítulo, es que los datos obtenidos por el Registro nacional de tumores en Ecuador Solca desde el año 2006-2010 destacan en los residentes de la ciudad de Quito los principales tumores en incidencia, para hombres: Próstata 56.5%, gástrico 21.6%, colon y recto 11.7%. Para mujeres: Mama 35.8%, cuello de útero 17.5%, gástrico 14.8% (Epidemiology & Quito, 2010). Datos descritos del 2017, describen un 63% para mujeres y 37% en varones en general clasifican para mujeres: Mama 27.2% cáncer de cuello uterino invasor e in situ 16.7%. Hombres: Próstata 18.3% estómago 6.7% (SOLCA, 2018). Junto con datos estadísticos se concluye que las enfermedades oncológicas escogidas se encuentran dentro de la prevalencia mundial y local.

Las enfermedades oncológicas se las define como el término que engloba aquellas enfermedades que tienen una proliferación celular sin control y que puede invadir tejidos periféricos causando metástasis locales o a distancia.

Definición de enfermedad terminal según SECPAL:

Se define como enfermedad terminal aquellas condiciones que cumplan los siguientes criterios (Delgado, Esad, & Marzo, 2009)

- I. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- II. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- III. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- IV. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- V. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

7.1.1. Cáncer de mama

Definición:

Como todo tipo de cáncer; éste se inicia por la proliferación anormal celular, en el caso del cáncer de mama, se inicia en los ductos denominándose cáncer ductal, así también en el tejido glandular tomando el nombre de cáncer lobulillar, otros tipos como el sarcoma o el linfoma son poco frecuentes pero existentes. Es decir, siempre se fundamentan en la proliferación anormal e incontrolada de tejido, el nombre vendrá dado por el sector de proliferación anómala (Puente & Velasco, 2017)

Epidemiología:

Se conoce según datos de la OMS 2015, que el cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo estableciendo una cifra de 8.8 millones de muertes en ese año. Siendo el cáncer de mama el causante de 571.000 muertes, representa el 16% de todos los cánceres ginecológicos en el mundo y a pesar de que muchas enfermedades se presentan en países en vías de desarrollo el cáncer de mama registra mayor número de defunciones en países desarrollados. A

pesar de ello, cobra mayor número de vidas en países sin desarrollo debido a su detección tardía en fases avanzadas. Para el año 2012, 408.000 mujeres fueron detectadas de cáncer de mama en la región de las Américas, de estas 92.000 mujeres murieron a causa de esta enfermedad según cifras OMS 2017 (OMS/OPS, 2017), datos mostrados por SOLCA en el 2007 demuestran que del total de tumores en el Ecuador el cáncer de mama ocupa el 35.9% y según cifras de GLOBOCAN indican que por cada 100.000 mujeres se detectaron 33 casos nuevos de cáncer de mama.

Diagnóstico:

Luego de ser reconocida la masa por un examen físico, existen pruebas complementarias de imagen como la mamografía que indicará si la masa en estudio necesita seguimiento o estrictamente punción para determinar su celularidad en caso de poseer características de malignidad, los especialistas se guiarán de acuerdo a los establecido por el colegio americano de radiólogos, que se rige por el sistema BI-RADS Breast Imaging Reporting and Data System la última creada en el 2013 con una sensibilidad del 98.4% y categorías del 0 al 6.

Tabla 7.

Clasificación BI-RADS ecográfica.

| | |
|-----------|--|
| BI-RADS 0 | Se refiere a una evaluación incompleta, que requiere de más técnicas mamográficas como compresión magnificación o ecografía. |
| BI-RADS 1 | Examen benigno, no se evidencian calcificaciones, masas o malformaciones en la arquitectura normal de la mama. |
| BI-RADS 2 | Concordante con lesiones benignas, quistes simples, calcificaciones secretantes, lesiones de grasa y fibroadenomas calcificados. |

| | |
|-----------|--|
| BI-RADS 3 | Probablemente benigno, el intervalo de seguimiento será estrecho, posibilidad de malignidad menor al 2%, poseen asimetría focal, grupo solitario de calcificaciones. |
| BI-RADS 4 | Sospechoso de malignidad: se subdivide A. Baja probabilidad de malignidad 2-10% B. Malignidad entre el 10-50% C. Alta probabilidad de malignidad 50-95% |
| BI-RADS 5 | Alta probabilidad de malignidad más del 95% |
| BI-RADS 6 | Patología ya verificada su malignidad |

Terminalidad:

Se considera como enfermedad terminal cuando el cáncer ha avanzado a un estadio IV y se considera como enfermedad metastásica. Se toman en cuenta marcadores tumorales para ver respuesta al tratamiento, aunque estos no han sido definidos como estándar, entre ellos el CA27.29, CA 15-3 y CEA, además de técnicas de imagen como PET SCAN, resonancia magnética que detectará todas las metástasis del tumor primario. El enfoque de la terapéutica está guiado a las fases de metástasis entre ellas las más comunes: Hueso, hígado, pulmón, cerebro.

La Sociedad Americana de Oncología clínica, recomienda el uso de fármacos que detengan el desgaste de los huesos que en este caso es propio de la enfermedad metastásica, entre ellos los bifosfonatos como el ácido zoledrónico, cuyo mecanismo de acción es bloquear los osteoclastos células que fagocitan el hueso. Aunque estos tratamientos pueden detener de forma parcial las molestias se recomienda siempre el uso de analgésicos (ASCO, 2018).

Dentro del manejo paliativo se considera 2 objetivos fundamentales: Periodos en el que el paciente esté libre de síntomas y de la denominada toxicidad que se refiere a los síntomas propios del cáncer como náusea, astenia, anorexia, disnea, caquexia y ansiedad entre otros. Se considera un paciente en terminalidad a aquel que cuyo plazo de supervivencia es menor a 6 meses, pero no se lo debe tomar como regla, ya que depende de varios factores propios del paciente, como estado nutricional, la asociación a enfermedades crónicas sobreañadidas y el estado inmunológico del huésped. En pacientes con enfermedad metastásica, se considera el principal factor a tratar su dolor físico, pero no se debe dejar de lado el lado emocional. Con el concepto de enfermedad irreversible se consideran aquellos factores de mal pronóstico, entre ellos el tamaño tumoral y el grado de diferenciación que son considerados los principales, guías del SEOM determinan por ejemplo la afectación ganglionar como pronóstico de supervivencia 5 años el estado de axila negativo supervivencia del 80%, mientras que si llega la enfermedad a la clasificación N3 su promedio será del 20%, los tumores sin receptores hormonales tiene un mal pronóstico en cuanto a tratamiento por ello llegan a un estado de no contar con un tratamiento con lo que se consideran irreversibles.

Existen criterios de elegibilidad para detectar a aquellos pacientes que necesiten atención paliativa, tal como lo redacta la Sociedad Americana de Oncología clínica:

Tabla 8.

Criterios de elegibilidad para atención paliativa en pacientes con cáncer de mama.

| Criterios de Elegibilidad |
|--|
| Cáncer en estado avanzado estadio IV de un tumor sólido |
| Hospitalización previa los anteriores 30 días se excluye quimioterapia |
| Hospitalización que dure más de 7 días |
| Síntomas activos como náusea, vómito, delirio y estrés psicológico |

Nota: (Adaptado de Smith, Phillips, & Smith, 2019, p.4).

7.1.2. Cáncer de cérvix

Definición:

Se define como aquel que se localiza en el cuello del útero y se caracteriza por tener dos tipos de epitelio, uno interno denominado endocervix y otro externo conocido como exocervix, entre los dos una línea o zona determinada como zona de transición es el lugar en donde se asentará por excelencia el principal causante de este cáncer, el virus del papiloma humano. Al predominar el epitelio escamoso, la enfermedad que ocasiona es un carcinoma de células escamosas. (Society, 2016)

Epidemiología:

Se conoce según datos de GLOBOCAN 2018, la determinación de 28.058 nuevos casos de cáncer en mujeres los cuales 1.612 nuevos casos representando el 5.7% de cánceres en Ecuador (The Global Cancer Observatory, 2019). Ya que se vive una situación alarmante que cobra muchas vidas por año el nuevo plan de la OMS en Melbourne determina las siguientes directrices a cumplir para disminuir la incidencia de esta enfermedad: Administrar la vacuna a niñas entre los 9 y los 13 años de edad en dosis de dos, uso de la prueba de cribado para HPV con ello disminuirá la incidencia de casos nuevos y

dependiendo del resultado se determinará un nuevo control en 5 años. Junto con ello se planea disminuir las desigualdades sociales en cuanto a salud, para que todas las personas tengan acceso a información y sobre todo a vacunación.

Dentro de países en donde no se tiene acceso a programas de prevención y screening se considera como la segunda causa de muerte dentro de los cánceres ginecológicos. Se calcula que el virus del papiloma humano es la causa central para el desarrollo de esta neoplasia en el 99.7%. Se determina que el tipo histológico de mayor frecuencia es el escamo celular en un 69% y al adenocarcinoma en un 25%. Existen factores de riesgo asociados a esta patología entre ellos los que destaca (Frumovitz 2019).

Múltiples estudios han determinado que entre el 75-80% de las mujeres en toda su vida han contraído el virus del papiloma humano, una vez en su vida antes de los 50 años. Existen aproximadamente 40 tipos de HPV en la mucosa genital, 15 de ellos se clasifican como cepas oncogénicas, de los cuales el tipo 16 y 18 son los que se han relacionado con el mayor número de casos, el 70% de ellos. Dentro del siguiente cuadro se explican en relación al tipo histológico los tipos de HPV,

Tabla 9.

Relación del adenocarcinoma y el carcinoma escamo celular según el tipo de HPV.

| | HPV 16 | HPV 18 | HPV 33 | HPV 45 |
|-------------------------|--------|--------|--------|--------|
| Adenocarcinoma | 36% | 37% | 2% | 5% |
| Carcinoma escamocelular | 59% | 13% | 5% | 4% |

Adaptado de (Schiff, Castle, Jeronimo, Rodriguez, & Wacholder, 2007, p.1-18).

La incidencia de adenoma cervical invasivo y sus variantes se han incrementado de forma alarmante en los últimos años, esto se podría explicar ya que el adenocarcinoma presenta mayor incidencia en los tipos 16-18 que en los de menor riesgo oncogénico, así como factores como exposición prolongada a terapia estrogénica, obesidad y terapia de reemplazo hormonal en la menopausia. Otras teorías incluyen el screening que detecta de mejor forma células de tipo escamo celular que adenocelular. Según la escala FIGO 2018 determina su clasificación.

Tabla 10.

Escala FIGO 2018

| | | |
|---------------|---|---|
| ESTADIO IA: | La dispersión horizontal ya no forma parte de la definición de esta etapa. Anteriormente, se estipulaba una dispersión horizontal de 7,0 mm o menos. | |
| ESTADIO IB: | Se eliminó el lenguaje sobre las lesiones clínicamente visibles. La etapa IB y sus subestadios ahora se definen por la profundidad de la invasión del estroma cervical y la mayor dimensión en cualquier eje. | <ul style="list-style-type: none"> • IB1: ≥ 5 mm de profundidad y < 2 cm de mayor dimensión. • IB2: ≥ 2 cm de profundidad y < 4 cm de dimensión mayor. • IB3: ≥ 4 cm mayor dimensión |
| ESTADIO IIIC: | Esta etapa se ha agregado y definido como | <ul style="list-style-type: none"> • IIIC1: Metástasis en los ganglios |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>la presencia de metástasis ganglionares en imágenes avanzadas (CT, MRI o PET). Como las imágenes avanzadas no se permitieron en la asignación de la etapa en los criterios de estadificación de FIGO anteriores, el estado del nodo no determinó la etapa</p> | <p>linfáticos pélvicos solamente</p> <ul style="list-style-type: none"> ● IIIC2: Metástasis en los nodos paraaórticos |
|--|--|--|

Adaptado de (Frumovitz, 2019,p.2).

Diagnóstico

Examen físico: Se considera que en toda paciente que ha iniciado vida sexual se hará una especuloscopia para detectar lesiones pre malignas. Toda lesión que se evidencie, debe ser tomada muestra para estudio histopatológico.

La mayoría de lesiones se detectan en la unión escamo celular o zona de transición, se manifiesta como una úlcera, o lesión exofítica en el exocervix o infiltración en el endocervix. El examen de cribado por excelencia, es la citología, el screening comienza con el examen de Papanicolaou, en países en donde se ha implementado este examen se ha visto una disminución de casos nuevos encontrados.

Siempre ha sido controversial la edad a la cual iniciar el test descrito, es por ello que muchos autores detallan que depende de la historia del paciente y si tiene comorbilidades como inmunodepresión. Dentro del screening para la mujer promedio se detalla, que es aquella que cumple las siguientes características:

Es asintomática, inmunocompetente, y tiene una edad adecuada para el inicio del screening 21 años (Feldman, Goodman, and Peipert 2019).

La prevención y detección de la enfermedad radica en mujeres mayores de 30 años, ya que como se explicó anteriormente, más de la mitad de pacientes presentaran este virus en menores de 30 años, este se puede eliminar por el huésped mismo. La persistencia del virus más allá de los 30 años es la que causa preocupación hacia una patología pre maligna.

Se sugiere la siguiente conducta:

- Co-testing cada 5 años (Pap test + Test de VPH) cada 5 años
- Test primario de VPH cada 5 años
- Pap test con un test reflejo de VPH cada 3 años
- Pap test solo cada 3 años.

Se considera que el seguimiento se lo realizará hasta los 65 años en aquellas patologías que hayan cumplido todos los resultados de screening mencionados y que no tengan factores de riesgo.

Terminalidad:

Se determina la terminalidad de la enfermedad cuando esta se encuentra en estadio IV, sea esta enfermedad localizada como IVa o IVb o generalizada a órganos a distancia. Dentro de las opciones de tratamiento se enfocan en la radioterapia, braquiterapia y la combinación con quimioterapia. A pesar de las nuevas estrategias de tratamiento y el uso de nuevos fármacos quimioterápicos se estima que entre el 15-20% de pacientes tienen recidiva en el tratamiento, y luego del uso de tres líneas de estos se considera una enfermedad irreversible con pronóstico desfavorable.

La Sociedad Americana del cáncer realizó un estudio denominado Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) entre los años 2008-2014 en el que evidenció el promedio de supervivencia en 5 años dependiendo de las

características y evolución del cáncer de ovario, es así que tomó en cuenta el cáncer de ovario epitelial maligno, tumores de estroma ovárico, tumor de células germinales de ovario, cáncer en Trompas de Falopio. Es así como según el sistema TNM (Tumor, Nódulo, Metástasis) los tumores a distancia que se consideran en etapa III - IV tienen una tasa de supervivencia entre el 35-75% estos datos se consideran en pacientes con buena respuesta al tratamiento.

Varias estrategias de tratamiento como la cirugía “debulking” como es denominada en inglés ya que reduce el mayor volumen posible del tumor han sido comparados con la quimioterapia adyuvante y posterior cirugía, datos que determinan quienes arrojan que el periodo libre de enfermedad es mayor cuando se utiliza cirugía citorreductora, periodos de mal pronóstico se determinan cuando esta estrategia no cumple el objetivo de periodo libre de enfermedad.

Dentro del manejo paliativo se considerarán síntomas como: Dolor bajo lumbar, sangrado vaginal, obstrucción intestinal, urinaria, problemas psicológicos, ansiedad, temor y la agonía. Es decir, el manejo multidisciplinario por parte de un personal de salud se verá en marcha, además el momento de ofertar los servicios de cuidados paliativos no será solo para mejorar la calidad de vida, sino que debe ir de la mano con el tratamiento médico. Para el tratamiento del cáncer invasivo local, se usará la quimioterapia a base de cisplatino, otros se les ofrecerá quimioterapia adyuvante para reducir el tamaño tumoral y posterior intervención quirúrgica, en el caso de cáncer cervical metastásico, la combinación de cisplatino más paclitaxel esto en combinación con una nueva terapia de bevacizumab (Society, 2018).

7.1.3. Cáncer de estómago:

Definición:

Se describe dentro de la literatura como uno de los cánceres que presenta sintomatología en estadios avanzados, es por ello que su detección se la realiza en estadios finales. Al momento de su detección más de la mitad de los casos

están en un estadio de diseminación más allá de lo regional y apenas un cuarto de los pacientes tienen estadios que son confinados a una región.

La cirugía puede ser curativa en muchos de ellos en especial si se determina la lesión inicial primaria. En muchos países no se usan exámenes de cribado a este tipo de cáncer, como en Chile, Venezuela o Japón no es detectado.

Epidemiología:

Como describe Annie y Wong dentro de su publicación acerca de etiología de esta enfermedad, se describen datos tomados de Italia en los cuales revelan, al cáncer gástrico, como una patología, mortal, con distribución social y geográfica (Annie, On, and Wong 2019)

Según datos de GLOBOCAN se describe que solo en Estados Unidos se detectan en promedio unos 22.220 casos nuevos en pacientes con cáncer gástrico, de los cuales 10.990 de ellos morirán. Hasta 1980 el cáncer gástrico era considerado como la principal causa de muerte a nivel mundial, pero en estadísticas más recientes se ha visto que el cáncer de pulmón ahora ocupa ese lugar.

Estos cambios se dan debido a que hoy en día se conocen los factores de riesgo que pueden llevar a esta enfermedad, entre ellos se encuentran *Helicobacter Pylori* y riesgos ambientales. En países industrializados al ver esta problemática muchas empresas de alimentos cambiaron los componentes de preservación de alimentos y cadena de frío de muchos de sus productos con lo cual la incidencia ha disminuido notablemente pero no es del todo significativa.

Datos estadísticos, evidenciados por Solca Núcleo de Quito del año 2011-201, se detectaron 408 casos de mujeres y 450 casos en varones con un total de 858 casos en porcentaje el 6.9% del total es decir 12.424 casos en ese periodo. La tasa de mortalidad alcanza el 15.7% en hombres y el 14.5 % en mujeres (SOLCA, 2018)

Diagnóstico:

La endoscopia detectará el tumor primario, aunque un poco costosa y no accesible en todos los lugares, este es el examen diagnóstico y de elección más sensible y específico, detecta la mayor parte de lesiones de tipo ulceroso en esófago, estómago y región duodenal para un manejo temprano. Durante el examen se deberá tomar biopsia de la región ulcerada, esto tienen una sensibilidad del 70% si se toma una sola muestra, mientras que si se toman muestras de la base y 9 componentes más de la región lesionada, la sensibilidad aumenta un 98%. Se menciona en la literatura que un 5% de las lesiones malignas, tienen evidencia macroscópica, razón por la cual la biopsia es imprescindible. La clasificación se la hará de acuerdo al TNM, existen criterios de irresecabilidad; la presencia de cáncer gástrico con metástasis a distancia e infiltración a grandes vasos tal como la aorta e infiltración a la arteria hepática o proximal al plexo celíaco. (Guidelines, 2016)

Terminalidad:

Se considera que más del 50% de pacientes tienen una enfermedad metastásica irresecable localmente o avanzada, todos los pacientes en algún punto de su curso patológico terminarán con metástasis, es por ello que la terapia paliativa tiene dos enfoques; terapia local o sistémica. Dentro de los locales: Los procedimientos endoscópicos, cirugía paliativa y la radiación. En cuanto a terapia sistémica, la quimioterapia que se ha visto que mejora la supervivencia entre 3 a 9 meses, en aquellos con buena respuesta al tratamiento.

El estadificar la enfermedad ha sido considerado como pronóstico para 5 años de supervivencia y recurrencia local. Según Siewert en un estudio multicéntrico demuestra que un nódulo linfático positivo más grande que el 20% de su tamaño es factor de mal pronóstico. Cuando se realiza una cirugía paliativa, lo más importante es verificar el estadio del nódulo, seguido el Tumor en la escala TNM. El pronóstico favorable o no de la enfermedad se determinará según el grado de diferenciación celular, es así como aquellos con células atípicas o pobremente diferenciado, no posee un diagnóstico favorable, si se considera la localización

del tumor, aquellos que se ubican en el tercio proximal, ya que estos son más grandes, penetran con mayor espesor las paredes, la invasión local, metástasis. (Dicken, Bigam, Fracs, & Cass, 2005)

7.1.4. Cáncer de Próstata:

Definición:

Se define como aquel tipo de cáncer que ocurre en la glándula prostática, la cual es productora del líquido seminal. Es uno de los cánceres más frecuentes en hombres, usualmente se delimita únicamente a su espacio sin causar síntomas mayoritarios, tiene un crecimiento lento es por ello que se lo detecta a edades avanzadas de la vida, existen por otro lado aquello de progresión rápida los cuales necesitan un tratamiento más agresivo.

Epidemiología:

Dentro de la epidemiología en Solca Ecuador se registran 576 casos de cáncer de próstata, el 19.87% de los casos detectados del año 2003 al 2005 y los casos en este año van en aumento. En un análisis reciente del registro nacional de tumores se estableció que el crecimiento es del 135 % en un análisis de 15 años de seguimiento. Representa el segundo cáncer en frecuencia luego del de estómago en hombres. (SOLCA,2017)

Considerado el cáncer más frecuente en mayores de 70 años, delimitado como un problema de salud pública en poblaciones con alta prevalencia de población adulta mayor, dado el cambio en la expectativa de vida esté considerado que su incidencia incrementará en el tiempo.

Diagnóstico:

Test de PSA:

Esta proteína se eleva en pacientes con cáncer de próstata, pero no es específico de malignidad y puede elevarse en situaciones benignas. No se lo

debe realizar en pacientes sin síntomas, además se lo realizará únicamente cuando en el tacto rectal se evidencian masas que puedan confundir.

Niveles entre 2.5-3 ng/ml han sido utilizados en presencia de factores de riesgo, como valores positivos, entre las contraindicaciones destacan infección urinaria activa, absceso rectal.

Los niveles de PSA mayores a 10 mg/dl son considerados de bajo riesgo, mayores a este son considerados de riesgo moderado a alto que junto con una escala de Gleason mayor a 6 son identificados con potencial riesgo y predictor de seguimiento.

Examen digital:

En el cual se pueden detectar nódulos induraciones o asimetrías que puede darse en el cáncer de próstata, aunque no todos los tipos de nódulos se pueden detectar por el examen digital, ya que este solo llega a porciones laterales y posteriores de la glándula prostática, porciones que son palpables en la región rectal. El examen digital no se lo debe realizar como rutina para evaluación de la próstata o área rectal.

Terminalidad:

El cáncer prostático se considera agresivo o en etapa terminal cuando en la escala de Gleason se considera un puntaje mayor a 9 o que el PSA sea el doble en cantidad, en 2 años o menos, aunque la mayoría de cánceres que no responde a la terapéutica hormonal habitualmente se consideran de pronóstico desfavorable y resistentes a tratamiento, que necesitarán quimioterapia como parte de su terapéutica. Los niveles de PSA determinan el fallo del tratamiento primario, es así que luego de radioterapia, dos niveles consecutivos de más de 0.2 ng/ml, caso que ocurre entre el 27-53% de pacientes que han tenido radioterapia o quimioterapia, para fases avanzadas de enfermedad, una vez determinado la recurrencia, se deberá comprobar si esta fue local o a distancia. La guía de la asociación europea de urología establece que los pacientes cuyo

PSA es menor a 1 ng/mL no se recomienda imagen adicional, pero si este es mayor a 1 ng/mL, se debe solicitar tomografía por emisión de positrones, tomografía computarizada, realizar body scan o una TAC abomino pélvica solo en pacientes con PSA mayor a 10 ng/dL, dentro de las opciones de tratamiento para esta etapa ya considerada como terminal y resistente a tratamiento, existe la deprivación androgénica, crioterapia, braquiterapia y la observación. Entre todas las opciones siempre se debe considerar los efectos perjudiciales y la calidad de vida del paciente, es decir considerar la incontinencia urinaria, el dolor pélvico crónico, fístulas rectales, disfunción sexual que pueden causar terapias que se saben que no mejorarán la calidad de vida de nuestro paciente, únicamente la alargarán. Es por ello que se debe tener en cuenta todas estas variables al ofrecer una nueva terapéutica a un paciente en estado terminal. (Mottet et al., 2017)

7.2. Enfermedades crónicas no oncológicas:

Se definen como aquellas, de larga data, que requieren tratamientos a largo plazo, muchos de ellos solo para controlar su cuadro de base más no como tratamiento curativo. Datos generados por la OMS, en el 2015 determinan que 41 millones de personas mueren cada año a causa de esta etiología, es decir el 71% de muertes.

Los rangos de edad varían entre los 30 a los 69 años considerándose como muertes prematuras, encabezando la lista las enfermedades cardiovasculares con 17.9 millones de muertes al año, luego cáncer 9.0 millones, enfermedades del tracto respiratorio 3.9 millones y la diabetes con 1.6 millones. Muchas de ellas ocurren debido a factores de riesgo modificables y ponen en riesgo el plan de los objetivos de desarrollo sostenible (GBD, 2015).

Consiste también, dentro de su definición, como una enfermedad avanzada e irreversible la cual presenta síntomas múltiples, con impacto emocional y

pérdida de autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Criterios de enfermedad terminal crónica:

La determinación de si una enfermedad de tipo crónica requerirá en algún momento atención paliativa es complicado, a pesar de existir varias escalas de valoración tanto cognitiva, física o funcional y escalas de depresión sigue siendo un reto diagnóstico. Es por ello que el National Hospice Organization crea parámetros que ayudarán a la elección de estos pacientes (Sanz., 2016)

- Paciente mayor de 65 años con vida limitada debido a: Diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.
- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.
- Paciente presenta alguno de los siguientes:
 - Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:
 - Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.
 - Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
 - Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
 - Objetivación de un declive funcional reciente:
 - Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).

- Disminución funcional documentada por: Karnofsky 50 o dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independiente. al baño).
- Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:
 - Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.
 - Albúmina < 2.5 g/dl.

7.2.1. Diabetes Mellitus:

Definición:

Enfermedad crónica, considerado por la Asociación Americana de Diabetes ADA, como un grupo de trastornos del metabolismo, en la cual destaca la hiperglucemia, la cual es consecuencia de una deficiencia en la producción de insulina o de acción de esa insulina, lo que da lugar a una resistencia a los tejidos a esta hormona, teniendo efectos a corto plazo como el coma cetoacidótico, o síndrome hiperosmolar, también como a largo plazo con la retinopatía diabética (Vinocour, Cl, & Juan, 2017).

Epidemiología:

Las muertes atribuibles a diabetes mellitus en Ecuador se distribuyen por edades y entre hombres y mujeres, es así como según cifras de la WHO, entre los 30 y 69 años murieron 630 mujeres y 630 hombres y entre los 70 años o más murieron 810 hombres y 1210 mujeres a causa de esta enfermedad en el 2016. Ecuador ha construido en el último año políticas y estrategias en la prevención de Diabetes, así como medidas para reducir la prevalencia del sobrepeso y obesidad en la población. Se ha visto que no existen casos reportados de Diabetes a pesar de que en los centros básicos de salud se cuenta con el primer

contacto de estas personas. Es así como cifras de WHO 2016, se entiende que en Ecuador existen los recursos en prevención, diagnóstico y tratamiento para la diabetes. (WHO, 2016)

Clasificación según la Asociación de Americana de Diabetes 2018:

Destacan 4 tipos de Diabetes: Tipo I, II, gestacional y de otras causas. Tipo I por deficiencia en las células beta de producir insulina, II en la cual crea resistencia a la insulina lo que conlleva a un estado de hiperglicemia, diabetes gestacional que se presenta entre el segundo y tercer trimestre del embarazo en mujeres que no hayan tenido síntomas previos al periodo gestacional, otros tipos abarcan la diabetes monogénica que engloba a la diabetes tipo MODY, las que se dan a causa de enfermedades del páncreas y aquellas iatrogénicas por el uso de fármacos (Of & Care diabetes, 2018)

Diagnóstico:

El diagnóstico es clínico junto con exámenes de laboratorio que determinan rangos de enfermedad. Es así como una hemoglobina glicosilada +6.5% glicemia basal en ayunas +126 mg/dl, así como la glicemia luego de dos horas luego de la prueba de tolerancia oral a la glucosa con 75 gr de glucosa +200 mg/dl, o una glicemia al azar 200 mg/dl, se deben repetir las pruebas dos veces como confirmatoria excepto en el último caso descrito de glicemia al azar.

Se deberá tomar la prueba en caso de contar con factores de riesgo para diabetes, se repetirán cada 3 años. En caso de una pre diabetes valores de glicemia basal entre 100-125 mg/dl una prueba de tolerancia oral a la glucosa de a las 2 horas 140-199 mg/dl o una hemoglobina glicosilada entre los 5.7-6.4 %

Tabla 11.

Criterios diagnósticos de Diabetes Mellitus tipo 2.

| |
|---|
| Glicemia al ayuno de 8 horas mayor o igual a 126 mg/ dl |
| Glucosa en plasma dos horas después de una prueba de tolerancia oral a la glucosa con 75 gr de glucosa mayor de 200 mg/dl |
| Hemoglobina glicosilada en 6.5 % |
| Síntomas claves de diabetes junto con una glicemia al azar +200mg/dl |

Adaptado de (Of, S., & Care diabetes, M. 2018).

Terminalidad:

El manejo paliativo y en etapas finales de la vida en pacientes con diabetes mellitus tipo II, se basa principalmente en la seguridad, el confort y la calidad de vida antes que el control estricto glucémico, a pesar de ser una enfermedad muy frecuente no es tomada en cuenta como causa de morbilidad ya que en las actas de defunción no constan como diagnóstico principal, existen únicamente dos guías en las cuales los cuidados paliativos cuentan como tratamiento para el manejo de esta patología, la guía UK 2012 y Dunning et al. 2010.

Es así como en el estudio publicado por Dunning divide en 4 grupos a los pacientes: Estable, inestable, en deterioro y terminal. Las enfermedades cardiovasculares y renales son las principales causas de mortalidad en pacientes con Diabetes Mellitus, lo que se intenta y considera cuidados paliativos es la prevención de periodos de hiperglucemia, hipoglucemia, control de la medicación y uso correcto de esteroides, con ello evitar episodios que pongan en peligro la vida del paciente (Dunning, Savage, Duggan, & Martin, 2014)

Guías de práctica clínica como la de Reino Unido, para pacientes en estado terminal con diabetes establecen recomendaciones a seguir en paciente con enfermedades terminales que tienen como comorbilidad diabetes, entre esas

recomendaciones destacan el evitar el uso de Metformina ya que incrementa el riesgo de acidosis láctica y siempre considerar la función renal. El control estricto de glicemia capilar ya no se hace tan necesario, se puede mantener valores de 8-15 mmol/L, en pacientes que están en etapa terminal o cerca de morir se puede no usar insulina ya que no tendrán síntomas de hiperglicemia, en fase terminal se recomienda no tener monitorización continua pero sí tener un control y restricción en alimentos. (UK, 2018)

7.2.2. Insuficiencia Cardíaca:

Se define a la insuficiencia cardíaca como aquella patología que causa síntomas por un daño en la estructura normal anatómica del corazón, sea esta o de tipo funcional lo que producirá elevación de la presión intracardiaca y con ello reducción del gasto cardíaco sea en reposo o en estrés. Entre los síntomas que predominan se encuentran la disnea, la fatiga, crepitantes pulmonares y el edema agudo de pulmón.

La alteración en la función sistólica o diastólica hará que se dé la manifestación de los síntomas, razón por la cual la definición actual se dará únicamente en el caso de que estos se hagan evidentes, no en las fases previas de la enfermedad. Las anomalías en la conducción cardíaca como bloqueos que conlleven a una miocardiopatía con disfunción en las fases diastólica o sistólica también deben ser consideradas. Se define como tal insuficiencia cardíaca cuando la persona se vuelve sintomática ya que existen síntomas previos, que son de importante reconocimiento para tener una terapia preventiva (Task et al., 2016)

Estimaciones del Ministerio de Salud Pública, dicen que el 14 % de ecuatorianos sufre de problemas cardiovasculares de estos 199 mil son diagnosticados de insuficiencia cardíaca, para el 2014 según el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos INEC estimó un total de 1.316 muertes, el costo global de esta enfermedad varía entre los 228 millones de dólares (INEC,2014)

Tabla 12.

Estadios de la Insuficiencia Cardíaca según la Sociedad Americana de Cardiología y el Colegio Americano de Cardiología (ACC/AHA)

| | |
|------------------|--|
| ESTADIO A | en alto riesgo para insuficiencia pero sin signos estructurales o síntomas |
| ESTADIO B | daño estructural, sin signos o síntomas |
| ESTADIO C | daño estructural con síntomas previos o recurrentes |
| ESTADIO D | insuficiencia cardíaca refractaria a tratamiento que requiere otras intervenciones |

Adaptado de (Inamdar, A. A., & Inamdar, A. C. 2016).

Diagnóstico:

La evaluación se la determina siguiendo varios parámetros, tanto del examen físico que determinara la presencia de signos y síntomas, pruebas de sangre incluyendo un conteo completo, perfil metabólico y de electrolitos, así como uro análisis, función hepática y tiroidea. Pruebas complementarias y específicas como BNP con una sensibilidad del 70% y una especificidad del 99% y su fracción amino terminal NT-proBNP 99% sensibilidad y 85% de especificidad (Inamdar & Inamdar, 2016)

Terminalidad:

Ya que la insuficiencia cardíaca descompensada tiene altas tasas de mortalidad y morbilidad la terapia convencional de soporte puede no ser suficiente para maximizar la calidad de vida de un paciente. La terapia incluye las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

Aunque siempre manejo paliativo se asocia a enfermedades oncológicas, se establece que las no oncológicas crónicas también necesitaran de este apoyo.

La decisión de cuándo derivar a un paciente a este servicio puede ser un desafío, pero se recomienda que al inicio de síntomas críticos o terminales en el paciente insuficiente cardíaco cuando presente: Síndrome cardio renal, hiponatremia mantenida y severa, hipotensión persistente, arritmias, reingreso hospitalario más de 2 en 12 meses, dependencia de agentes inotrópicos, empeoramiento del estado de fragilidad, test de caminata de 6 minutos de menos de 300 metros, predicción de mortalidad en un año menos del 25%, síntomas persistentes NYHA escala funcional determinada por la asociación americana de cardiología que se encuentre en clase III-IV, fracción de eyección menor 20%, falla multiorgánica.

La terapia médica irá enfocada en dos puntos, primero el tratamiento de los síntomas agudos como: Disnea, disfagia, fatiga, dolor y depresión, terapias convencionales como el uso de diuréticos, vasodilatadores y anti anginosos. (Wiskar, Toma, & Rush, 2018)

7.2.3. Insuficiencia Renal

Se define la insuficiencia renal como la presencia de un daño renal usualmente detectado en un urianálisis como excreción de albúmina mayor a 30 mg/ día o una disminución de la función renal definida como una disminución de la filtración glomerular menor a 60 ml/min/1.73 m² durante tres o más meses independiente de la causa. (Mark Rosenberg, 2019)

Epidemiología:

Estadísticas INEC 2016 más del 65% de pacientes con diabetes e hipertensión que son las dos principales causas de muerte en Ecuador terminaran en insuficiencia renal. Según la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión –SLANH- OPS /2013, la prevalencia de esta enfermedad en Latinoamérica es de 650 pacientes por 1000.000 de habitantes que van en un 10% de incremento anual.

Cálculos realizados por año refieren que el 90% de pacientes necesitarán tratamiento con diálisis por lo menos tres veces a la semana con un costo al mes de 1.456 dólares por paciente, así como el 10% necesitarán diálisis peritoneal por semana con un costo de 1.300 dólares por paciente. Con estas cifras se calcula que el costo anual diálisis es de 168'342.720. La esperanza de vida en estos pacientes se los calcula al año, a los 5 años y a los 15 años; es de al 30%,50% y el 20% respectivamente. (Subsecretar, Direcci, & Especializados, 2015)

| | | | Proteinuria | | |
|----|-------------------|-------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | | Normal | Moderada | Alta |
| | | | 0-29 | 30-300 | > 300 |
| 1 | Normal | > 90 | Categoría de riesgo 0 | Categoría de riesgo 1 | Categoría de riesgo 3 |
| 2 | Leve | 60-89 | | | |
| 3a | Leve a Moderado | 45-59 | Categoría de riesgo 1 | Categoría de riesgo 2 | Categoría de riesgo 4 |
| 3b | Moderado a Severo | 30-44 | Categoría de riesgo 2 | Categoría de riesgo 3 | Categoría de riesgo 4 |
| 4 | Severo | 15-29 | Categoría de riesgo 3 | Categoría de riesgo 4 | Categoría de riesgo 4 |
| 5 | Fallo renal | < 15 | Categoría 5 | Categoría 5 | Categoría 5 |

Figura 3. Clasificación de la insuficiencia renal crónica. Tomada de (System, H. F. H. 2017).

Diagnóstico:

Criterios para diálisis

- Indicaciones absolutas: Pericarditis o pleuritis urémica, encefalopatía urémica ocurre con un filtrado glomerular 5 ml/min/1.73m^2 .
- Indicaciones comunes: Declinación en el estado nutricional, dificultad para tratar el volumen de líquido, fatiga, alteración del estado de conciencia, acidosis refractaria a tratamiento,

Pacientes con filtrado glomerular $> 15 \text{ ml / min / } 1.73 \text{ m}^2$: por lo general, no se inicia diálisis crónica para estos pacientes, incluso cuando tienen posibles síntomas relacionados con la enfermedad renal terminal. Si bien algunos síntomas de la enfermedad renal pueden estar presentes, por lo general pueden tratarse con terapia médica y rara vez se requiere diálisis.

Pacientes asintomáticos con filtrado glomerular de $5 \text{ a } 15 \text{ ml / min / } 1.73 \text{ m}^2$: se sigue de cerca a estos pacientes (es decir, mensualmente) para detectar la aparición de signos y síntomas relacionados con la enfermedad renal terminal, pero no iniciamos diálisis en ausencia de signos o síntomas.

Pacientes con filtrado glomerular de $5 \text{ a } 15 \text{ ml / min / } 1.73 \text{ m}^2$ con signos o síntomas que podrían ser debidos a enfermedad renal terminal. Entre esos pacientes, excluimos otras causas de signos o síntomas y tratamos de tratar médicamente, es decir, sin diálisis, si es posible. Se inicia diálisis para aquellos pacientes cuyos signos o síntomas son refractarios a la terapia médica. Una excepción importante son los pacientes que tienen indicaciones absolutas de diálisis, como pericarditis urémica o pleuritis o encefalopatía urémica; Tales pacientes deben iniciarse en diálisis sin demora. (Anthony Bleyer, MD, 2019).

Terminalidad:

Se estima que el 40% de los pacientes mayores de 75 años presentan una disminución de la función renal, y el inicio con terapia de diálisis es mayor en pacientes de 65 años o más, los cuales reportan sentir menor independencia, inhabilitados para participar de varias actividades, con ello declina su estado funcional y calidad de vida.

La problemática en estos pacientes radica en el inicio de la terapia dialítica, ya que muchos de ellos el 61% reporta haber iniciado la terapéutica por orden de sus familiares o médico de cabecera y que posteriormente se arrepienten debido a el dolor y el malestar que esta causa no solo de tipo física sino mencionan sentirse aún más limitados y una carga familiar. (Rak et al., 2017)

Estos pacientes en etapa terminal presentan similares síntomas a aquellos con enfermedades crónicas, es así como la disnea, la figa, el insomnio, el dolor, la ansiedad y la depresión serán los objetivos a tratar.

Además, se debe diferenciar que no todos los pacientes con enfermedad renal crónica progresan a enfermedad renal terminal, con ellos se debe tener un plan de soporte y de manejo en caso de que se dé la progresión, teniendo en cuenta que en pacientes mayores de 75 años con comorbilidades asociadas la terapia de diálisis no será la mejor opción que le podamos ofrecer. Se estima que un paciente enfermo renal se considera terminal cuando el índice de filtrado glomerular ha descendido hasta 15 ml/min, cuando presenta diuresis menor a 400 cc al día, hipercalcemia mayor a 7 y que no responde a tratamiento o es refractaria al mismo, cuando presenta pericarditis urémica, asociada a síndrome hepatorenal y la sobrecarga de fluidos refractaria a tratamiento.

Los síntomas a tratar se encuentran el dolor, asociado al dolor óseo, la codeína y la morfina se deben contraindicar en la enfermedad renal, si se ingiere sus metabolitos tóxicos excretados de forma renal se acumulan y causan un intoxicación, para ello el uso de oxicodona es mejor tolerada que la morfina y se puede usar en pacientes con filtrado de 50 a 20 ml/min cuando el filtrado glomerular desciende de 20 ml/min la buprenorfina y Fentanilo en preparados pueden ser usados ya que a depuración renal es mínima. En caso de náusea, el uso haloperidol u ondansetron se consideran los antieméticos más efectivos, la levomepromazina también se considera de uso tanto antiemético como para sedación paliativa en estadios terminales siempre las dosis se deben modificar en el caso de que el filtrado sea menor a 10 ml/min.

Existen diversos centros de control renal y dialítico en los cuales cuando el filtrado glomerular cae por debajo o se encuentra en 20 ml/min se da a escoger al paciente la terapia que él desee explicando previamente los pro y contras de cada uno de ellos, es así que cuando el filtrado ha llegado a 15 ml/min el paciente tendrá la oportunidad de tres terapéuticas: Hemodiálisis, diálisis peritoneal o

cuidado conservativo y paliativo, es así que la elección de terapia conservadora estima que el 75% morirán al siguiente año (Care, 2010).

| Enfermedad renal (aguda y crónica) |
|---|
| Se considerará que los pacientes se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad renal (esperanza de vida de 6 meses o menos) si cumplen con los siguientes criterios: |
| Insuficiencia renal aguda (1 y 2, 3 o 4 deben estar presentes; los factores de 5 prestarán la documentación de respaldo): |
| 1. El paciente no está buscando diálisis o trasplante renal o está suspendiendo la diálisis. Al igual que con cualquier otra afección, una persona con enfermedad renal es elegible para el beneficio de hospicio si esa persona tiene un pronóstico de 6 meses o menos, si la enfermedad sigue su curso normal. No existe una regulación que impida a los pacientes en diálisis elegir el cuidado de hospicio. Sin embargo, la continuación de la diálisis alterará significativamente el pronóstico del paciente y, por lo tanto, tendrá un impacto potencial en la elegibilidad de ese individuo. Cuando una persona elige el cuidado de hospicio para la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés) o para una afección con la cual está relacionada la necesidad de diálisis, la agencia de hospicio es financieramente responsable de la diálisis. En tales casos, no hay reembolso adicional más allá de la tarifa diaria. La única situación en la que un beneficiario puede acceder tanto al beneficio de hospicio como al de ESRD es cuando la necesidad de diálisis no está relacionada con la enfermedad terminal del paciente. |
| 2. Aclaramiento de creatinina <10 cc / minuto (<15 cc / minuto para diabéticos), o <15 cc / minuto (<20 cc / minuto para diabéticos) con comorbilidad de insuficiencia cardíaca congestiva. |
| 3. Creatinina sérica > 8,0 mg / dL (> 6,0 mg / dL para diabéticos). |
| 4. Velocidad de filtración glomerular estimada (TFG) <10 ml / minuto. |
| 5. Afecciones comórbidas: ventilación mecánica, malignidad (otro sistema orgánico), enfermedad pulmonar crónica, enfermedad cardíaca avanzada, enfermedad hepática avanzada, inmunosupresión / SIDA, albúmina <3.5 g / dL, recuento plaquetario <25,000 / microl, coagulación intravascular diseminada, sangrado gastrointestinal. |

Figura 4. Indicaciones de terminalidad en la insuficiencia renal. Tomado de (Anthony Bleyer, MD, Adaptada de M. S. (2019). Indications for initiation of dialysis in chronic kidney disease, 1–13).

7.2.4. Accidente Cerebro Vascular.

Definición:

Es definido como una pérdida abrupta focal neurológica que dura más de 24 horas, conocido también como apoplejía. El término agudo se refiere a las primeras 24 horas del accidente cerebro vascular, aquel ataque que tenga una duración menor al tiempo establecido de un día se denomina accidente isquémico transitorio (Wittenauer & Smith, 2012)

Es clasificado como de tipo vascular o hemorrágico, sea cual sea la categoría se trata de un déficit de sangre, nutrientes y oxígeno a una determinada porción cerebral, lo cual causa síntomas y déficit neurológico a posterior. Existen varias causas que desencadenan la enfermedad entre ellas la hipertensión, la aterosclerosis y émbolos formados a causa de fibrilación auricular o fiebre reumática. Siempre se deberá determinar la causa y el tipo ya que junto con ello el enfoque de tratamiento será diferente. (Tadi P, Lui F, 2019)

Epidemiología:

Según estadísticas publicadas por el INEC y estudio ENSANUT 2016, menciona que, entre las 10 principales causas de mortalidad masculina en ese año, las enfermedades cerebro vasculares se consideran en el cuarto puesto en hombres con 2.144 muertes, representando el 5.81% y en mujeres ocupa el tercer puesto con 2.146 muertes, representando el 7.01% de todas las muertes (INEC, 2016).

Diagnóstico:

Se determina de primera mano un examen neurológico para determinar la localización de la injuria, la escala de NIHSS National Institute Health Stroke Scale, que se basa en el estado de conciencia, visual, motor, sensitivo y el lenguaje. Esta escala consta de 15 ítems que puede ser elaborado en 5 minutos, aunque puede ayudar a distinguir un stroke de otras patologías similares pero lo más importante de la misma es que se utiliza como escala de severidad y determinación de uso del activador de plasminogeno tisular como tratamiento y también es determinante pronóstico.

A todo paciente se deberá realizar una resonancia magnética no contrastada, aunque al principio puede no observarse cambios sino después de tres horas, saturación, glicemia capilar, electrolitos séricos y biometría hemática con contaje completo. Aunque los exámenes complementarios ayudan en la detección de múltiples patologías en el caso del accidente cerebro vascular la historia clínica y el examen físico detecta el 97% de la patología (Yew, Medicine, Cheng, & Angeles, 2015).

Terminalidad:

Según la sociedad española de cuidados paliativos SECPAL, un paciente con enfermedades del sistema nervioso en especial aquellas que afectan y dejan secuelas neurológicas, es complicado establecer diagnósticos a corto plazo. Aun así, existen algunos criterios que nos ayudarán a orientarnos que se describirán en un cuadro a continuación (SECPAL, 2014)

Criterios de determinación de terminalidad en pacientes con ACV

Tabla 13.

Consideraciones de terminalidad en pacientes con enfermedad cerebrovascular

| | |
|------------------------------------|--|
| Edad | Mayor a 70 años |
| FAST o Escala del Estado funcional | Mayor a 7c |
| Deterioro Cognitivo Grave | MMSE escala mini-mental menor a 14 |
| Dependencia | Tipo absoluto |
| Presencia de complicaciones | Infecciones a repetición, terapia antibiótica o antitérmica pero que los síntomas infecciosos sea de forma clínica o laboratorio persistan |
| Disfagia | |
| Desnutrición | |
| Úlceras refractarias por presión | Grados 3 a 4 |

Adaptado de (Sanz., J. R. N. 2016, p. 2).

Ya que el reconocimiento para la determinación de un paciente paliativo resulta complejo, la guía elaborada por el NHO National Hospice Organization, resulta ser un método de soporte en enfermedades no oncológicas. Es así como ellos establecen criterios para inicio de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad cerebrovascular crónica entre los cuales relucen: demencia post ictal, equivalente a una etapa 7-C de la escala de FAST, escala de Karnofsky bajo de 40 o menor, pérdida de peso del 10% en los últimos 6 meses o menos y albúmina sérica mayor a 1.5 mg/dL.

Jover y colaboradores realizaron un estudio en el que se establecen factores que predicen mortalidad en el primer mes, es así como una escala de Glasgow menor a 7, la presencia de hemianopsia y tipo hemorrágico de la clasificación del ictus se encuentran entre factores de mal pronóstico para estos pacientes, factores que tendremos en cuenta al momento de ver a un paciente para alertar de que necesitara como parte de su tratamiento integral el inicio de terapia paliativa. (Caz & Astudillo, 2016)

El tratamiento se basará en el control del dolor de aquellos que se pueda, ya que muchos de estos pacientes se encontraran en estado de coma, síntomas que presentan como angustia, confusión o somnolencia en estos pacientes son producto de un mal control del dolor por ello su importancia, en aquellos usuarios de corticoides para edema cerebral se puede disminuir las dosis, se podrán sustituir los anticonvulsivantes con el uso de fenobarbital a dosis de 60-100 mg IM cada 8-12 horas, el uso de soporte mecánico sea de tipo respiratorio o circulatorio se deben evitar con el fin de no alargar el tiempo de agonía, cuando se presenta la hipertermia se considera el peor signo de mal pronóstico ya que revela una falla del tronco encefálico o hipotálamo, principales termorreguladores corporales (Caz & Astudillo, 2016).

El pronóstico es multifactorial dependiente de la edad del paciente, la severidad del ictus, la etiología del mismo y la localización del sector del infarto. Complicaciones comunes que presentan se encuentran, la neumonía, la trombosis venosa profunda, infecciones de vías urinarias y el embolismo pulmonar.

7.3. Enfermedades prevalentes

La población seleccionada para el presente estudio, se basa en los datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) y del Registro Nacional de Tumores. Estableciendo en base al tema de la investigación de los Cuidados Paliativos, a las enfermedades con mayor número de defunciones.

Tabla 14.
Principales causas de mortalidad general en el año.

| Total de defunciones (t) ^{1/} | 69.247 | |
|--|----------|----------|
| Lista corta de las principales causas de muerte Becker ^{2/} | Absoluto | Relativo |
| Enfermedades isquémicas del corazón | 7.404 | 10,7% |
| Diabetes Mellitus | 4.895 | 7,1% |
| Enfermedades cerebrovasculares | 4.300 | 6,2% |
| Influenza y neumonía | 3.800 | 5,5% |
| Enfermedades hipertensivas | 3.409 | 4,9% |
| Accidentes de transporte terrestre | 3.017 | 4,4% |
| Cirrosis y otras enfermedades del hígado | 2.342 | 3,4% |
| Enfermedades del sistema urinario | 1.854 | 2,7% |
| Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores | 1.824 | 2,6% |
| Ciertas afecciones originadas en el período prenatal | 1.629 | 2,4% |
| Neoplasia maligna del estómago | 1.617 | 2,3% |
| Neoplasia maligna del tejido linfático, hematopoyético y afines | 1.279 | 1,8% |
| Lesiones autoinflingidas intencionalmente (Suicidio) | 1.184 | 1,7% |
| Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas | 1.105 | 1,6% |
| Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas | 1.078 | 1,6% |

| | | |
|--|-----|------|
| Edema pulmonar y otras enfermedades respiratorias que afectan al intersticio | 998 | 1,4% |
| Agresiones (Homicidios) | 935 | 1,4% |
| Neoplasia maligna de la próstata | 916 | 1,3% |
| Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia (VIH) | 842 | 1,2% |
| Neoplasia maligna del colon, sigmoide, recto y ano | 833 | 1,2% |
| Neoplasia maligna de la tráquea, bronquios y pulmón | 823 | 1,2% |
| Neoplasia maligna del útero | 757 | 1,1% |
| Neoplasia maligna del hígado y de las vías biliares | 681 | 1,0% |
| Neoplasia maligna de la mama | 670 | 1,0% |
| Neoplasias benignas in situ y de comportamiento incierto | 598 | 0,9% |
| Desnutrición y anemias nutricionales | 570 | 0,8% |
| Demencia y enfermedad de Alzheimer | 534 | 0,8% |
| Neoplasia maligna de páncreas | 479 | 0,7% |
| Septicemia | 453 | 0,7% |
| Tuberculosis | 441 | 0,6% |
| Enfermedades del sistema osteomuscular y tejido conjuntivo | 417 | 0,6% |
| Apendicitis, hernia y obstrucción intestinal | 392 | 0,6% |
| Accidentes que obstruyen la respiración | 389 | 0,6% |
| Caidas accidentales | 370 | 0,5% |
| Neoplasia maligna del encéfalo | 337 | 0,5% |
| Eventos de intención no determinada | 328 | 0,5% |
| Arritmias cardíacas | 310 | 0,4% |
| Neoplasia maligna de la vesícula biliar y de otras | 283 | 0,4% |
| Ahogamiento y sumersión accidentales | 279 | 0,4% |

| | | |
|---|-----|------|
| Enfermedad cardiopulmonar y enfermedad de la circulación pulmonar | 249 | 0,4% |
| Melanoma y otra neoplasia maligna de la piel | 237 | 0,3% |
| Epilepsia y estado de mal epiléptico | 237 | 0,3% |
| Neoplasia maligna del ovario | 235 | 0,3% |
| Enfermedad de Parkinson | 228 | 0,3% |
| Embarazo, parto y puerperio | 211 | 0,3% |
| Trastornos valvulares no reumáticos | 181 | 0,3% |
| Trastornos de los líquidos, electrolitos, y del equilibrio ácido básico | 171 | 0,2% |
| Envenenamiento accidental | 160 | 0,2% |
| Neoplasia maligna de la vejiga urinaria | 155 | 0,2% |
| Neoplasia maligna del riñón, excepto pelvis renal | 150 | 0,2% |
| Cardiomiopatía | 140 | 0,2% |
| Enfermedades infecciosas intestinales | 138 | 0,2% |
| Neoplasia maligna del esófago | 135 | 0,2% |
| Aneurisma y disección aórticos | 133 | 0,2% |
| Enfermedades respiratorias agudas excepto influenza y neumonía | 102 | 0,1% |
| Insuficiencia respiratoria | 98 | 0,1% |
| Enfermedades cardíacas reumáticas crónicas | 88 | 0,1% |
| Neoplasia maligna de laringe | 71 | 0,1% |
| Meningitis | 66 | 0,1% |
| Trastornos mentales y del comportamiento por uso de sustancias psicoactivas | 35 | 0,1% |
| Aterosclerosis | 33 | 0,0% |
| Enfermedades inmunoprevenibles | 29 | 0,0% |

| | | |
|--|-------|------|
| Enfermedades transmitidas por vectores y rabia | 23 | 0,0% |
| Paro cardíaco | 18 | 0,0% |
| Disparo de arma de fuego no intencional | 7 | 0,0% |
| Resto de causas | 6.689 | 9,7% |
| Causas mal definidas | 4.856 | 7,0% |

Adaptado de (INEC 2017).

Según los últimos datos del INEC, registrados hasta el 2017 descritas en la tabla 14, se establecen 69.247 defunciones en el año, de las cuales según la OMS se define como la enfermedad crónica a aquellas patologías de larga progresión y de lenta evolución, de un tiempo superior a tres meses aproximadamente; estableciendo 38.007 enfermedades crónicas, representando el 60% de las defunciones registradas. Gráfico número 5.

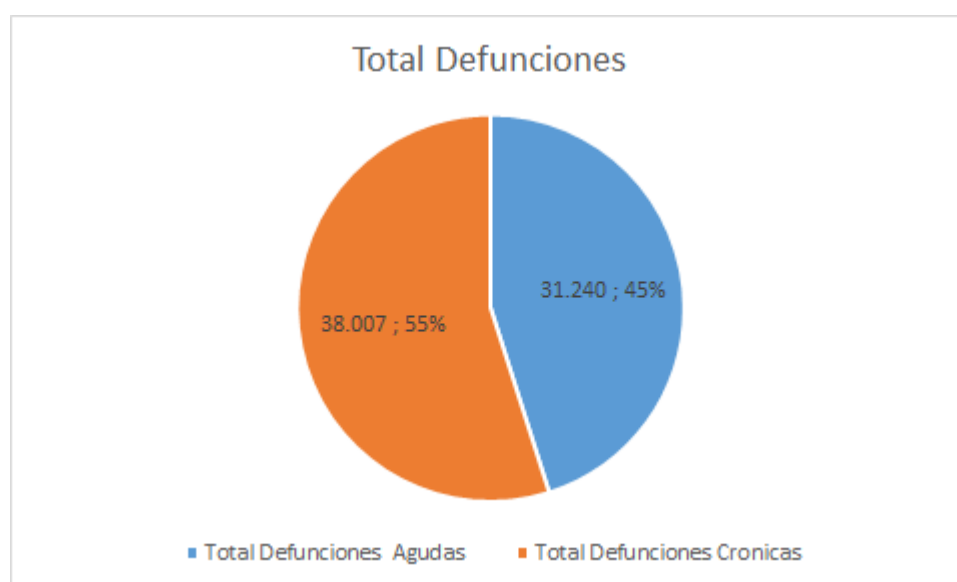


Figura 5. Total, Defunciones. Adaptada de (INEC 2017, Ecuador).

Dentro de las Enfermedades Crónicas se identifica que 27.751, equivalente al 73% de estas enfermedades son de carácter no oncológico, mientras 10.256 de enfermedades equivalentes al 27% corresponden a las enfermedades de etiología oncológica.

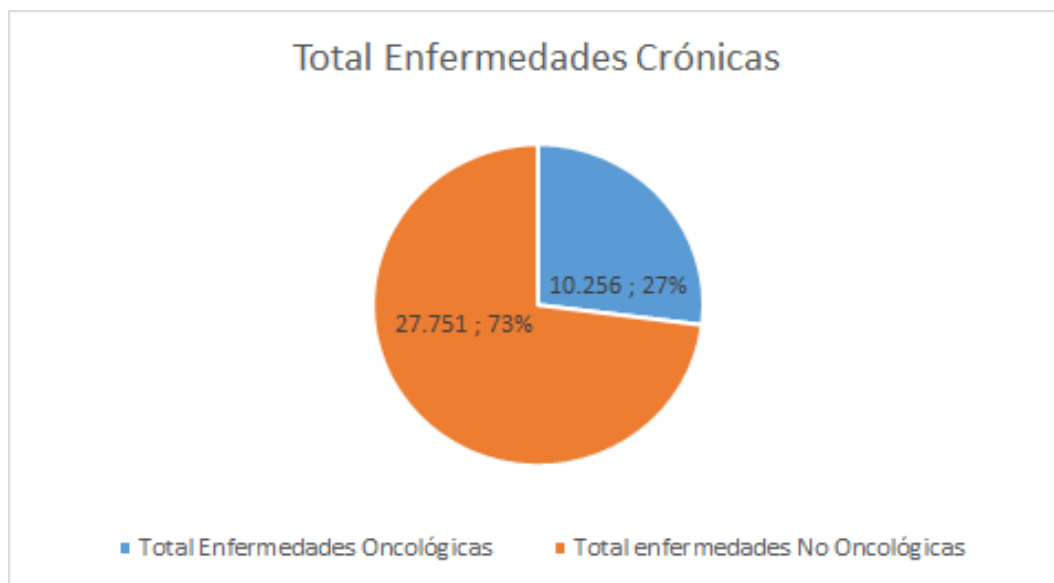


Figura 6. Dentro de las Enfermedades oncológicas. Adaptada de (INEC 2017, Ecuador).

Registradas dentro del INEC en la categoría de enfermedades crónicas no oncológicas, se establece a insuficiencias isquémicas del corazón, diabetes mellitus y accidente cerebrovascular como las enfermedades más prevalentes demostradas en el gráfico 7.

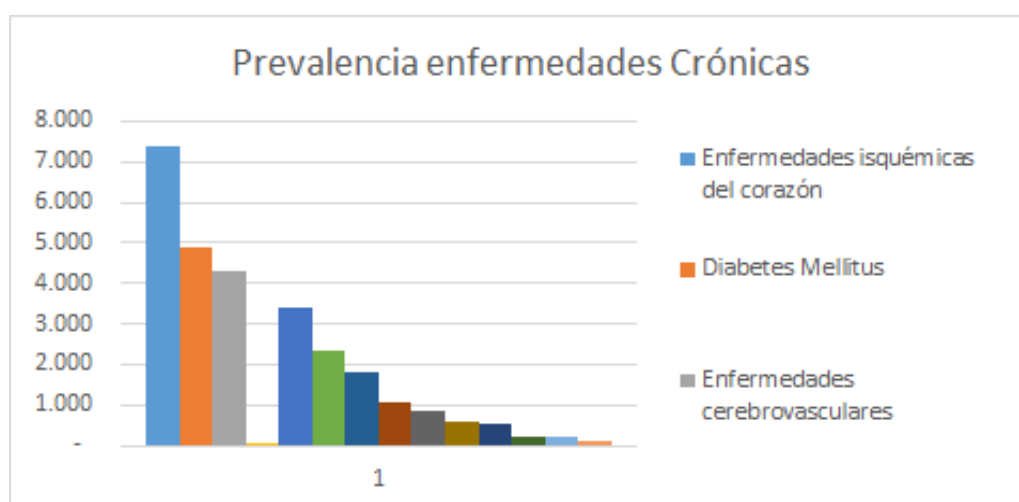


Figura 7. Prevalencia de enfermedades crónicas no oncológicas. Adaptada de (INEC 2017, Ecuador).

Basados en el Registro Nacional de Tumores - Solca 2010, se registran 6.706 pacientes con diagnóstico de cáncer, dentro de los cuales se identifican 3.914 mujeres equivalentes al 58% y 2.792 hombres equivalentes al 42%, con este diagnóstico general. (Sociedad de Lucha contra el Cáncer, 2014).

Dentro de los mismos datos del registro, se identifican al cáncer de estómago, como el diagnóstico de cáncer más prevalente con 896 pacientes en hombres y mujeres, con mayor tasa de mortalidad; seguido de cáncer de cérvix como el tipo de cáncer con mayor mortalidad en mujeres y al cáncer de próstata como el tipo de cáncer con mayor mortalidad en hombre. (Sociedad de Lucha contra el Cáncer, 2014).

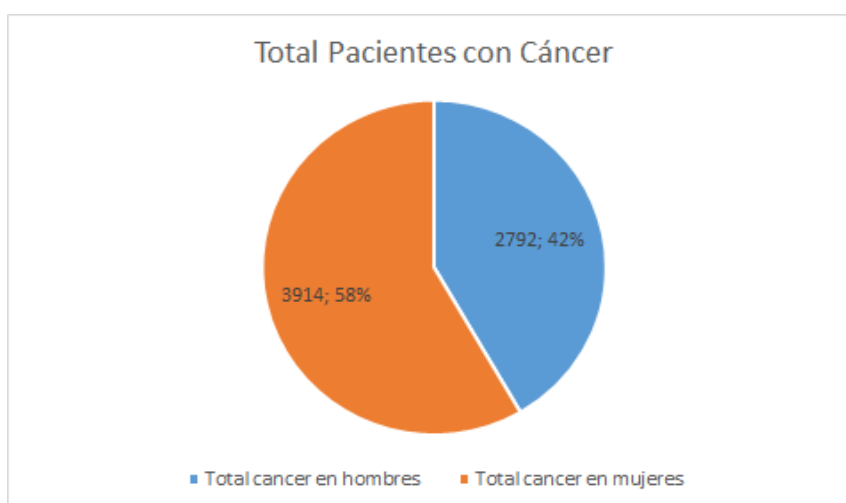


Figura 8. Total, pacientes con diagnóstico de cáncer. Adaptado de (Sociedad de Lucha contra el Cáncer, 2014, Ecuador).

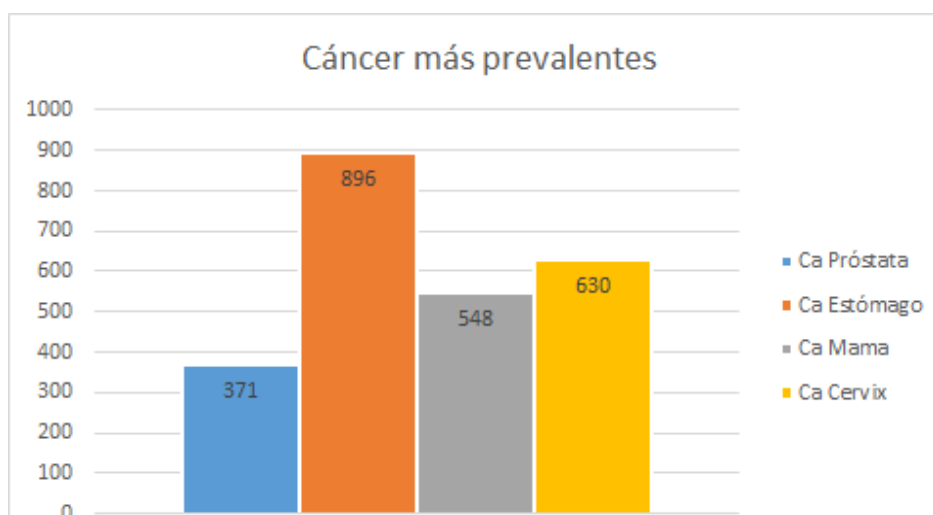


Figura 9. Cáncer más prevalente. Adaptado de (Sociedad de Lucha contra el Cáncer, 2014).

7.4. Instituciones:

La selección de las instituciones, que brinden el servicio de cuidados paliativos, se basa en el registro de todas estas entidades ante la AGENCIA DE ASEGURAMIENTO DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD Y MEDICINA PREPAGADA (ACESS) al año 2018. Dicho registro presenta que en el país dentro de las carteras de servicios acreditadas por esta institución existen 5 entidades que brindan el servicio de cuidados paliativos; de los cuales 4 se ubican en Quito y 1 en Santo Domingo de los Tsáchilas.

Tabla 15.

Número de entidades registradas en cuidados paliativos

| Provincia | Número de Instituciones |
|--------------------------------|-------------------------|
| Pichincha | 4 |
| Santo domingo de los tsáchilas | 1 |
| Total general | 5 |

Adaptada de (ACESS 2018).

Tabla 16.

Instituciones registradas en cuidados paliativos.

| NOMBRE ESTABLECIMIENTO | ACTIVIDAD | TIPO ESTABLECIMIENTO | CANTÓN |
|---|---|------------------------|---------------|
| Hermanas hospitalarias del sagrado corazón de Jesús | Tratamiento integral en hospitalización y consulta externa en salud mental, adicciones, cuidados paliativos, medicina | Centros especializados | Santo domingo |

| | | | |
|---|--|------------------------|-------|
| | interna y medicina familiar. | | |
| Fundación ABEI amigos benefactores de enfermos incurables | Servicio de asistencia social. | Centros especializados | Quito |
| Hermanas hospitalarias del sagrado corazón de Jesús | Tratamiento integral en hospitalización y consulta externa en salud mental, adicciones, cuidados paliativos, medicina interna y medicina familiar. | Hospital especializado | Quito |
| Fundación ecuatoriana de cuidados paliativos | Servicios médicos a enfermos terminales | Centros especializados | Quito |
| Orden hospitalaria de san Juan de Dios en el Ecuador | Atención y tratamiento para pacientes de salud mental, cuidados mínimos, inclusive pacientes geriátricos y con adicciones de todo tipo. | Hospital especializado | Quito |

Adaptado de (ACCESS, 2018).

En el 2012, según el ATLAS, se identifican a nivel nacional: 3 residencias tipo hospicio, 2 unidades de atención hospitalaria en primer nivel; ninguna entidad en el segundo nivel. Se registran 2 instituciones que brindan el servicio paliativo en tercer nivel; adicionalmente 2 equipos de apoyo hospitalario, 1 centro de día y 1 equipo voluntario.

Dentro de la ciudad de Quito:

1. Primer Nivel
 - a. Fecupal - Hospice San Camilo
 - b. ABEI - Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables
2. Segundo Nivel
 - a. No existe servicios de cuidados paliativos en el segundo nivel
3. Tercer Nivel
 - a. Solca Quito
4. Servicios y equipos múltiples
 - a. No existen soportes y equipos de atención múltiples en el tercer nivel

| NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA | Servicios de Cuidados Paliativos | | | Recursos de Cuidados Paliativos | |
|--|---|--|--|--------------------------------------|---|
| | | | | | |
| Primer nivel | <i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio 3(a) Atención domiciliaria 2(b) Centro comunitario 0(c) | <i>Servicios/Equipos multinivel</i> 3(f) | | <i>Centros de día</i> 1(h) | <i>Voluntarios tipo hospicio</i> 1(i) |
| Segundo nivel (Atención de media y larga estancia) | <i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 0(d) | | <i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i> | | |
| Tercer nivel (Hospital general o especializado) | <i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> 2(e) | | 2(g) | | |

Figura 10. Establecimientos en cuidados paliativos. Adaptada de (Estudio ATLAS 2012).

Lamentablemente la diferencia entre el número de instituciones de ambos registros, radica en la falta de legalización y reconocimiento administrativo de muchas instituciones que no registran ante el Ministerio de Salud Pública a las unidades de cuidado paliativo dentro de su cartera de servicios. Preliminarmente se conoce mediante el ATLAS 2018, documento no publicado (Anexo número), que el Ecuador registra 51 instituciones en todo el país que brindan el servicio paliativo, 13 unidades en hospitales, 13 equipos médicos, 17 unidades en primer nivel, 7 equipos multinivel, 1 hospice; registrando a 100.800 personas que requiere el servicio, brindando únicamente cobertura al 6% de quienes necesitan el servicio

En esta misma actualización ATLAS continúa señalando a las enfermedades cardiovasculares en un 24%, al cáncer en 17% y a la diabetes en un 8% como las enfermedades más prevalentes con necesidad de paliativos, datos que concuerdan con los registrados en el INEC. Se identifica también la aprobación de uso de opioides y sus diferentes presentaciones, 4 facultades de medicina con cursos de pregrado en cuidados paliativos, al igual que una asociación en cuidados paliativos. Actualmente dentro de la Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación (SENESCYT), hasta el año 2019, se registran 42 profesionales con títulos de cuarto nivel en cuidados paliativos.

| Nivel formación | Provincia | Ciudad | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | al 05 de junio de 2019 |
|---------------------------|-----------|--------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------------------------|
| General | | | 4 | 2 | 2 | 9 | 10 | 3 | 1 | 2 | 4 | 4 | 1 |
| CUARTO_NIVEL | | | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - |
| CUARTO_NIVEL | | | - | - | - | - | - | 3 | - | - | - | - | - |
| CUARTO_NIVEL | | | - | - | - | - | - | - | - | - | 4 | 2 | - |
| CUARTO_NIVEL | | | - | - | - | - | - | - | - | 1 | - | 1 | - |
| CUARTO_NIVEL | | | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 |
| Cuarto Nivel o P Pctincha | QUITO | | 4 | 2 | 2 | 9 | 10 | 3 | 1 | 2 | 4 | 4 | 1 |
| Cuarto Nivel o P Pctincha | QUITO | | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

Figura 11. Número profesionales en cuidados paliativos registrados. Adaptada de (SENESCYT, 2019).

Datos de instituciones:

Los siguientes datos, fueron el resultado de la recopilación de información obtenida por las instituciones a continuación descritas. En dicha tabla se encuentran el número de pacientes registrados en las instituciones conglomerados en un rango de seis y doce meses. Esta división semestral se la considera debido al porcentaje de error existente producto de los posibles fallecimientos de pacientes a lo largo de la investigación. En el caso de los médicos no se produce dicha variación.

Tabla 17.

Número de participantes por Institución.

| Institución | Número de pacientes 6 meses | Número de pacientes 12 meses Total | Número de Médicos Especialistas | Número de médicos en el servicio |
|------------------------------|-----------------------------|------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| ABEI | 48 | 90 | 0 | 2 |
| FECUPAL - Hospice San Camilo | 152 | 263 | 2 | 4 |
| HIAM | 48 | 78 | 0 | 2 |
| SOLCA | 750 | 1501 | 3 | 0 |
| San Juan de Dios | 180 | 360 | 0 | 1 |
| Total | 1178 | 2292 | 5 | 9 |

8. Estudio

8.1. Metodología

TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional descriptivo de corte transversal

8.2. Sujetos y población

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

ONCOLÓGICOS:

- Pacientes oncológicos que se encuentren recibiendo atención en el servicio de cuidados paliativos, de preferencia diagnosticados con cáncer de mama, cérvix, próstata y estómago.
- Pacientes oncológicos en etapa terminal de su enfermedad, considerando como indicador la escala diagnóstica – Karnofsky.

NO ONCOLÓGICOS:

- Pacientes crónicos no oncológicos que se encuentren recibiendo atención en el servicio de cuidados paliativos, de preferencia diagnosticados con diabetes mellitus, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, enfermedad cerebrovascular.
- Pacientes crónicos no oncológicos, quienes es su historia clínica los médicos establezcan el término “mal pronóstico” o “terminalidad”.

OTROS:

- Médicos quienes brindan servicio en la unidad de cuidados paliativos
- Familiares de los pacientes con las características antes descritas

HOSPITALES Y FUNDACIONES:

- Aquellas que brinden los servicios de cuidados paliativos y atiendan a pacientes con las características antes descritas

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Médicos y pacientes de otras instituciones de salud que no sean las establecidas en el presente estudio.
- Pacientes que no hayan sido diagnosticados de una enfermedad terminal.

8.3. Técnicas de investigación

8.3.1 Diseño de la Investigación:

Análisis por medio de entrevista con expertos, y la segunda en base a encuestas.

8.3.1.1. Técnica Descriptiva Cualitativa

Entrevista con Expertos

Tabla 18.

Operacionalización de las variables entrevista.

| Variable | Definición teórica | Instrumento | Tipo de medición | Escala | Categorías | Variable |
|--|---|-----------------------------|------------------|---------|-------------------|---|
| Percepción de los cuidados paliativos | Conocimiento sobre el trabajo enfocado al mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sus familiares, quienes atraviesan problemas asociados a su salud debido a un diagnóstico terminal; en base a la prevención y alivio del dolor y el sufrimiento físico, social y espiritual | Entrevista semiestructurada | Cualitativa | Nominal | Situación actual: | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Obstáculo ▪ Avances |
| | | | | | Necesidades | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Profesional ▪ Social |

Metodología:

Se procederá a realizar tres entrevistas semiestructuradas basadas en un cuestionario establecido de acuerdo con los objetivos que tiene el estudio. La entrevista tendrá una duración en promedio de treinta minutos por entrevistado durante los cuales se harán las preguntas establecidas, en base a 5 categorías del tema.

Los entrevistados serán profesionales con conocimientos sobre cuidados paliativos quienes accedieron en representación de su institución participar en la presente investigación:

- Doctora Ximena Pozo - Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor
- Doctora Carla Mera - Hospice San Camilo / FECUPAL
- Doctora Maria Teresa Espejo - Hospital Oncológico SOLCA

Las preguntas a continuación son las empleadas para el desarrollo del estudio

1. ¿Cómo ve a los cuidados paliativos actualmente?
2. ¿Cuál cree que son los mayores obstáculos que impiden el desarrollo de los cuidados paliativos?
3. ¿Cuáles son los avances que han tenido los cuidados paliativos en estos últimos años?
4. ¿Qué se necesita para que los cuidados paliativos tengan un mejor desarrollo?
5. ¿Cuál cree que es la percepción de la ciudadanía ante los cuidados paliativos?

Se presenta los datos obtenidos del registro de tres entrevistas semiestructuradas a expertos, en base a la percepción de cuidados paliativos en la ciudad de Quito; esto debido al número reducido de profesionales de esta especialidad que laboran en las instituciones establecidas. El proceso de reducción de datos inició con la construcción de un sistema categorial por saturación de forma axial, el cual tras conceptos claves revisados en el marco teórico, permitió la creación de categorías y subcategorías en torno a la temática principal del trabajo.

8.3.1.2. Técnicas de Investigación Cuantitativa

Encuestas

Tabla 19.

Operacionalización de las variables

| Variable | Definición teórica | Instrumento | Tipo de medición | Escala | Categorías | Preguntas |
|--|---|-------------|------------------|---------|-------------------|--|
| Percepción de los cuidados paliativos | Conocimiento sobre el trabajo enfocado al mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sus familiares, quienes atraviesan problemas asociados a su salud debido a un diagnóstico terminal; en base a la prevención y alivio del dolor y el sufrimiento físico, social y espiritual | Encuesta | Cualitativa | Nominal | Conocimiento: | <p>¿Ha escuchado sobre los cuidados paliativos?</p> <p>¿Dónde escuchó sobre los cuidados paliativos?</p> <p>¿Sabe qué son los cuidados paliativos?</p> <p>¿Quién le brindó información sobre los cuidados paliativos?</p> <p>¿Cree usted que los cuidados paliativos son únicamente para personas con cáncer?</p> <p>¿Cree usted que los cuidados paliativos se ofrecen únicamente cuando el paciente va a fallecer?</p> |
| | | | | | Establecimientos: | <p>¿Sabe dónde brindan este servicio?</p> <p>¿Dónde ofertan los cuidados paliativos?</p> <p>¿Cree usted que los cuidados paliativos son importantes para la salud del paciente?</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | <p>Instauración del cuidado paliativo:</p> <p>¿Le han ofertado los cuidados paliativos a usted o a su familiar?</p> <p>¿En qué momento le ofrecieron los cuidados paliativos?</p> <p>¿Cuándo le ofrecieron los cuidados paliativos le explicaron su función?</p> |
| | | | | | <p>Difusión:</p> <p>¿Conoce la guía de cuidados paliativos para pacientes y sus familiares del MSP?</p> <p>¿Cree usted que los cuidados paliativos deberían ser ampliamente difundidos y comunicado?</p> <p>¿Considera que este servicio es correctamente difundido?</p> <p>¿Cómo considera que se pueda mejorar la difusión de este servicio?</p> |

Metodología

Se desarrollará una encuesta con preguntas enfocadas a cuidados paliativos basados en cuatro categorías, se definirá el tamaño de la muestra en base al registro de las instituciones que brindan el servicio paliativo y se realizará una prueba piloto, aplicada a personal de salud, cuerpo docente y personas naturales; para asegurar la claridad del cuestionario antes de que sea aplicado.

Una vez realizadas las encuestas a las 329 personas de diversas enfermedades, se procede a tabular las respuestas para su posterior análisis.

Selección de la Muestra

Tabla 20.

Calculo de la muestra.

| Calculo de la Muestra | |
|---|--------------------------|
| $n = \frac{Z_{\frac{\alpha}{2}}^2 * (p * q) * N}{E^2 * (N - 1) + Z_{\frac{\alpha}{2}}^2 * (p * q)}$ | |
| Donde: | |
| Z = | Nivel de confianza |
| p = q = | Nivel de varianza máxima |
| E = | Error de estimación |
| N = | Población Total |
| Z = | Nivel de confianza |
| Z (al 95%) = | 1,96 |
| p = | 0,5 |
| q = | 0,5 |
| e = | 5% |
| N = | 2292 |
| MUESTRA = | 329 |

El análisis de los datos se presentará por el registro de 430 encuestas realizadas en Google Forms, validadas previamente, en base a la percepción de cuidados paliativos en la ciudad de Quito. El proceso de análisis de datos inicio con la construcción de una matriz de codificación de variables y frecuencias, para su posterior creación de tablas y gráficos, mediante el programa estadístico IBM SPSS, que permitirán el análisis descriptivo, correlacional y de correspondencia, de los mismos.

La matriz señalada, describirá el análisis de las variables clasificándolas en dependientes e independientes, con lo cual se determina el uso de chi cuadrado de prueba de asociación, para comparar la distribución observada de los datos con una distribución esperada de los estos; además de determinar la asociación de una variable con otra.

Utilizando el análisis de correspondencia, se determina la relación de las variables independientes del estudio; con esta técnica de reducción de dimensiones se analizan aquellas variables que a pesar de ser independientes su relación es relevante en el estudio.

9. Resultados:

9.1. Resultados cualitativos.

Una vez concluidas las entrevistas con las expertas obtuvimos los siguientes resultados:

El tema de cuidados paliativos es un área investigativa muy poco desarrollada, es lo que concuerdan las tres expertas, ya que como se explica en el marco teórico de esta investigación es el rechazo del ser humano a la muerte y todo su entorno es lo que hace poco llamativa esta área investigativa.

El desarrollo de los cuidados paliativos en el país ha ido avanzado a pasos lentos, nos indican, esto debido a los diferentes obstáculos que ha presentado el Ministerio de Salud para el mejoramiento de este servicio como son: la falta de registro de las unidades paliativas a razón administrativa y cartera de servicio, poco reconocimiento de instituciones que brindan cuidados paliativos y falta de profesionales, insumos e infraestructura para atención en esta área.

Otra de las dificultades que impide el avance de los cuidados paliativos, es la creencia que todavía predomina en toda la comunidad médica "Los cuidados paliativos son para el final de la vida" y junto a esto el desconocimiento, arraigamiento terapéutico y difícil comunicación entre el conglomerado médico; que hace que muchos profesionales de años de experiencia se nieguen a ofrecer este servicio o complementar el tratamiento actual, considerando que enviar a un paciente a paliativos es dejarlo morir.

A pesar de las dificultades que se han presentado, existen avances que permiten continuar con el desarrollo de los cuidados paliativos; entre estos podemos destacar la existencia de unidad de cuidados paliativos en instituciones públicas, la incorporación de opioides dentro del cuadro básico de medicamentos, incorporación de la cátedra de cuidados paliativos en pregrado de carreras de ciencias de la salud, el plan nacional de cuidados paliativos, la cual incluye la

propuesta de creación de postgrados de esta especialidad médica y la creación de la Asociación de Cuidados Paliativos (ASECUP).

Sin embargo, la oferta del cuidado paliativo a pacientes con enfermedades crónicas sigue siendo tardío; puesto que los pacientes en su gran mayoría ingresan al servicio al final de la vida, esto debido a la poca difusión e información de los cuidados paliativos, pocas unidades operativas y falta de promoción por parte del personal de salud. Por esta razón, la sociedad continúa viendo al servicio paliativo como cuidado de fin de vida mas no de calidad de esta.

El reto sigue siendo grande, pero buscar que un diagnóstico terminal no sea ese el final de la vida, es el trabajo que los profesionales de salud debemos desarrollar , puesto que lo que se pretende es brindar calidad y calidez, rodeados de la familia hasta el último día de vida que se logrará únicamente, hablando claro y con buena comunicación entre todo el sistema de salud que aborda al paciente, creando redes integrales en el sistema sanitario y educando a pacientes y familiares para el manejo sintomático del paciente terminal. *“El morir es un hecho, es lo que tenemos seguro desde que nacemos; el cómo, dependerá de cuanta calidad humana podamos brindar a nuestro paciente”* comenta la doctora Pozo.

9.1.1 Análisis de datos

Tabla 21.

Categorización de variables.

| 10 | Subcategorías | Conceptos clave | |
|--------------------------|---------------|---|---|
| Situación Actual: | Obstáculos: | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Desarrollo ▪ Investigación ▪ Criterio médico ▪ Número de especialistas | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Área investigativa muy poco desarrollada ▪ Rechazo del ser humano a la muerte ▪ Falta de registro de las unidades paliativas a razón administrativa y cartera de servicio |

| | | | |
|--|---|--|---|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Poco reconocimiento de instituciones que brindan cuidados paliativos ▪ Falta de profesionales, insumos e infraestructura para atención en esta área. ▪ Arraigamiento terapéutico y difícil comunicación entre el conglomerado médico |
| | <p>Avances:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Servicio público ▪ Asociaciones profesionales de la salud ▪ Pregrado y Postgrados ▪ Medicamentos | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Existencia de unidad de cuidados paliativos en instituciones públicas ▪ Incorporación de opioides dentro del cuadro básico de medicamentos ▪ Incorporación de la cátedra de cuidados paliativos en pregrado de carreras de ciencias de la salud ▪ Plan nacional de cuidados paliativos, la cual incluye la propuesta de creación de postgrados de esta especialidad médica ▪ Creación de la Asociación de Cuidados Paliativos (ASECUP). |

| | | | |
|---------------------|---------------|--|---|
| Necesidades: | Profesionales | <ul style="list-style-type: none">▪ Infraestructura▪ Educación profesional▪ Diagnóstico oportuno | <ul style="list-style-type: none">▪ Evitar la imposición terapéutica en contra de la decisión del paciente.▪ Difícil comunicación entre médicos▪ Profesionales tomadores de decisiones con arraigo al enfoque terapéutico sin cuidado paliativo.▪ Percepción de los profesionales que enviar a un paciente a paliativos es dejarlo morir.▪ Cambiar la percepción de que la enfermedad terminal oncológica y no oncológica, que implica el abandono del profesional. |
|---------------------|---------------|--|---|

| | | | |
|--|----------|---|--|
| | Sociales | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Promoción ▪ Difusión ▪ Educación ▪ Erradicación de percepciones erróneas del cuidado paliativo. ▪ Mejoras la oferta | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oferta del cuidado paliativo a pacientes con enfermedades crónicas sigue siendo tardío ▪ Poca difusión e información de los cuidados paliativos ▪ Cambiar el concepto de que asistir a cuidados paliativos significa abandono del profesional al paciente ▪ Pocas unidades operativas ▪ Falta de promoción por parte del personal de salud. ▪ Ausencia de redes en el sistema de salud para el manejo integral del paciente. ▪ Educación del manejo sintomático del paciente terminal. |
|--|----------|---|--|

Analizando los resultados obtenidos podemos identificar que los cuidados paliativos no han sido ampliamente desarrollados, en la ciudad, ni en el país; problemáticas como la infraestructura, cartera de servicios, reconocimiento administrativo y falta de especialistas resultan ser los mayores impedimentos que presenta el avance de este servicio; consciente que la percepción de brindar este servicio sigue siendo la muerte y el fin de la atención.

El criterio médico es un eje fundamental descrito en la entrevista a las especialistas, como en el marco teórico de esta investigación, el cual es el

arraigo terapéutico y la dificultad de la comunicación entre profesionales, puesto que sigue la Percepción de los profesionales que enviar a un paciente a paliativos es dejarlo morir. comprobado por relatos de pacientes a quienes se les dice: “Si usted ya no desea recibir quimioterapias y se va a cuidados paliativos, dejo de ser su médico”. Esta frase es inadmisibles, para quien no únicamente debe promover salud, sino calidad de vida en base al abordaje completo de la persona.

Por lo anterior expuesto, se puede interpretar que profesionales tomadores de decisiones con enfoque terapéutico sin cuidado paliativo, no ofertan este servicio o lo hacen de forma tardía, preferentemente a pacientes oncológicos como se demuestran en datos del INEC 2017; donde a pesar de que existe una mayor prevalencia de enfermedades crónicas no oncológicas, la mayoría de pacientes quienes acceden a este servicio son mayoritariamente quienes tienen diagnóstico de cáncer.

En relación a los resultados existen pocos centros de atención paliativa registrados a nivel nacional, cinco según el ACCESS, cuatro de ellos en la ciudad de Quito; categorizando al Ecuador, según ATLAS 2012, como un país con atención paliativa aislada. Lamentablemente es una realidad que se expande por América Latina, haciendo incierto el estado actual de estos cuidados, puesto que en esta región no existe información confiable, ni datos certeros sobre la producción y beneficios de la atención paliativa; siendo variante su situación debido al cambio constante de leyes, reformas, desarrollo de capacitaciones y cursos, dificultando el correcto seguimiento del accionar de esta especialidad médica.

A pesar de los obstáculos reconocidos que se presentan para el desarrollo del cuidado paliativo, existen avances que motivan el trabajo de quienes se desarrollan en esta área profesional, como son la existencia de unidad de cuidado paliativo dentro de instituciones públicas, formación de pregrado y post grado de esta especialidad médica, creación de la Asociación de Cuidados

Paliativos y un plan nacional de cuidados paliativos; los cuales sin importar lo lento que se han desarrollado, existen para brindar el servicio de calidad al final de la vida.

El trabajo es grande y representa un reto a todo el sistema de salud el desarrollar este servicio, evitando la imposición terapéutica en contra la decisión del paciente, cambiando la percepción que la enfermedad terminal oncológica y no oncológica implica el abandono del profesional, informando y promocionado el servicio, creando redes de salud para atención paliativa y educando a pacientes y familiares sobre el correcto manejo sintomático de la enfermedad. Puesto que, donde haya medicina, hay humanidad y eso incluye brindar calidad de vida hasta el momento de la muerte.

9.2. Resultados cuantitativos.

Una vez concluidas las encuestas a pacientes o sus familiares, obtuvimos los siguientes resultados:

Tabla 22.

Matriz de codificación.

| Matriz de Codificación | | | |
|-------------------------------|----------------------|----------------------------|--------------|
| VARIABLE | TIPO VARIABLE | CATEGORIAS | TOTAL |
| DIAGNÓSTICO | INDEPENDIENTE | Cáncer de mama | 64 |
| | | Cáncer próstata | 50 |
| | | Cáncer estómago | 61 |
| | | Cáncer de cérvix | 40 |
| | | Diabetes mellitus | 77 |
| | | Insuficiencia cardiaca | 33 |
| | | Accidente cerebro vascular | 23 |
| | | Insuficiencia renal | 19 |
| | | Otros | 63 |

| | | | |
|--------------------------------|---------------|---|-----|
| ESCUCHADO | INDEPENDIENTE | SI | 363 |
| | | NO | 67 |
| LUGAR DÓNDE ESCUCHÓ | DEPENDIENTE | Establecimientos de salud | 176 |
| | | Medios de comunicación | 21 |
| | | Redes sociales | 11 |
| | | Familiares o amigos | 149 |
| | | Otros | 6 |
| QUÉ SON LOS CUIDADOS | DEPENDIENTE | SI | 139 |
| | | NO | 224 |
| QUIÉN INFORMO | DEPENDIENTE | Médico | 84 |
| | | Trabajo social | 7 |
| | | Psicología | 3 |
| | | Enfermería | 9 |
| | | Otros | 36 |
| OFERTA DEL CUIDADO | DEPENDIENTE | SI | 146 |
| | | NO | 217 |
| MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO | DEPENDIENTE | Al momento del diagnóstico | 29 |
| | | Mientras recibía tratamiento | 38 |
| | | Cuando termino el tratamiento | 2 |
| | | Cuando no había más opciones de tratamiento | 64 |
| | | Cuando falleció su familiar | 13 |
| EXPLICACIÓN | DEPENDIENTE | SI | 59 |
| | | NO | 87 |
| DÓNDE BRINDAN | DEPENDIENTE | SI | 144 |
| | | NO | 219 |
| LUGAR DE OFERTA | DEPENDIENTE | SOLCA | 36 |
| | | ABEI | 21 |
| | | San Juan de Dios | 7 |
| | | Hospital Adulto Mayor | 28 |
| | | FECUPAL - Hospice San Camilo | 35 |
| | | Otros | 17 |
| | | Desconozco | 219 |

| | | | |
|----------------------------------|---------------|---------------------------|-----|
| ÚNICAMENTE PCTS CON CÁNCER | DEPENDIENTE | SI | 171 |
| | | NO | 192 |
| PACIENTE VA AFALLECER | DEPENDIENTE | SI | 211 |
| | | NO | 152 |
| IMPORTANCIA | DEPENDIENTE | SI | 307 |
| | | NO | 56 |
| GUÍA | DEPENDIENTE | SI | 41 |
| | | NO | 322 |
| DIFUSIÓN | INDEPENDIENTE | SI | 378 |
| | | NO | 52 |
| CORRECTA DIFUSIÓN | INDEPENDIENTE | SI | 40 |
| | | NO | 390 |
| MEJORA | DEPENDIENTE | Información en hospitales | 143 |
| | | Medios de comunicación | 145 |
| | | Charlas informativas | 68 |
| | | Mediante ONG/fundaciones | 34 |

9.2.1. Análisis de datos

Análisis Descriptivo

Diagnóstico de enfermedades:

Las enfermedades con mayor prevalencia son: diabetes mellitus con 77 respuestas equivalente al 17.9% y cáncer de mama con 64 respuestas equivalentes al 14.8%, de un total de 430 respuestas.

Sin embargo, 215 diagnósticos equivalentes el 50% son pacientes identificados con diagnósticos oncológicos siendo esta categoría de enfermedades las más prevalentes en el estudio.

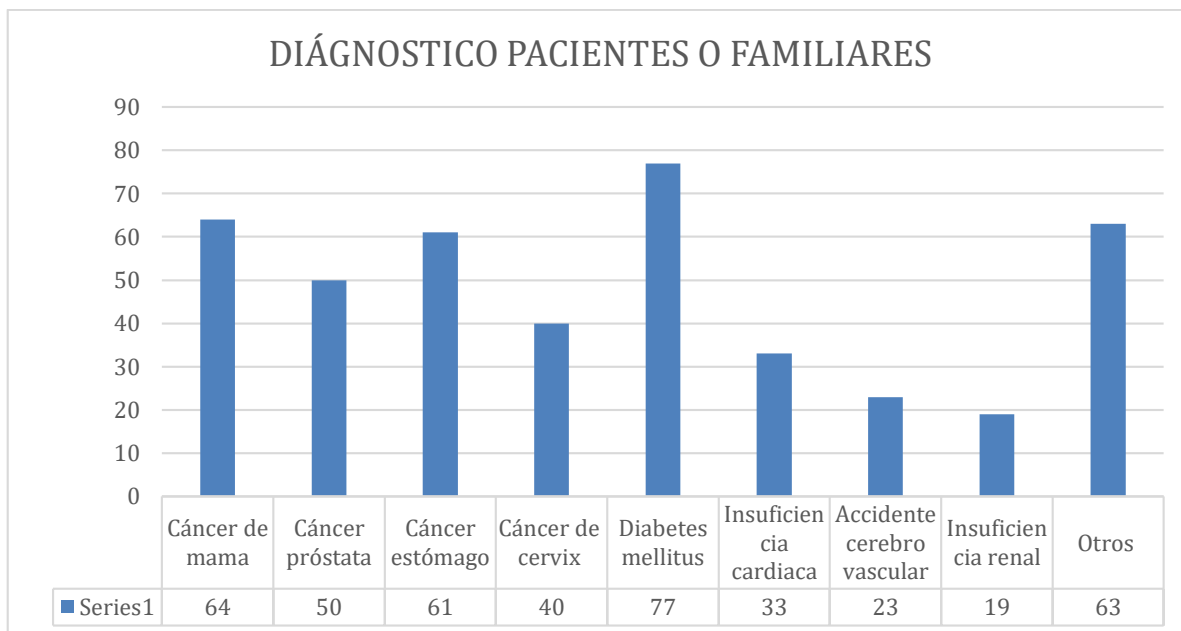


Figura 12. Diagnostico recibido, o de su familiar.

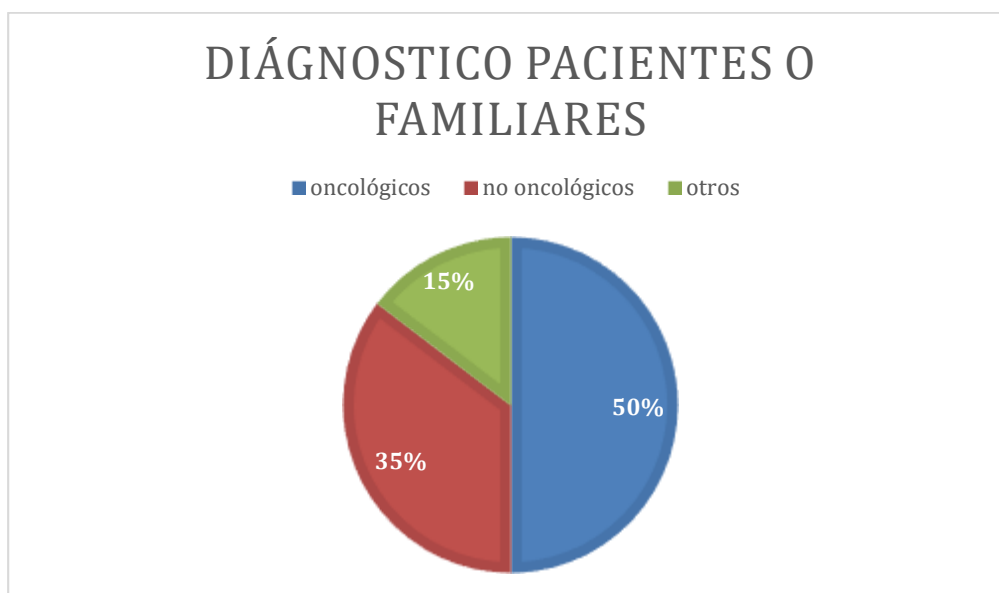


Figura 13 Diagnostico recibido, o de su familiar, categorizado por oncológicos y no oncológicos.

Pregunta 1: ¿Ha escuchado sobre los cuidados paliativos?

El 84% es decir, 363 pacientes o familiares encuestados han escuchado sobre los cuidados paliativos.



Figura 14. Resultados Obtenidos en la Pregunta 1 de la Encuesta.

Pregunta 2: ¿Dónde escuchó sobre los cuidados paliativos?

De 363 pacientes que han escuchado de los cuidados paliativos, el 48.48%, es decir 176 lo escucharon de establecimientos de salud; el 41.04%, equivalentes a 149 obtuvo conocimiento de este servicio de familiares o amigos.

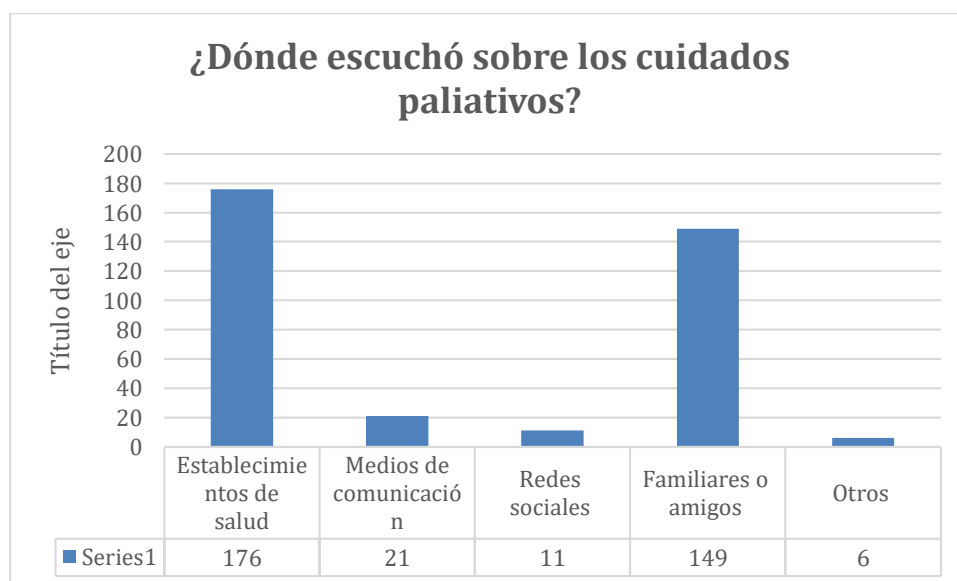


Figura 15. Resultados Obtenidos en la Pregunta 3 de la Encuesta.

Pregunta 3: ¿Sabe qué son los cuidados paliativos?

De 363 pacientes que han escuchado de los cuidados paliativos, el 62%, es decir 224, desconocen que son los cuidados paliativos, sus objetivos y sus funciones.



Figura 16. Resultados Obtenidos en la Pregunta 3 de la Encuesta.

Pregunta 4: ¿Quién le brindó información sobre los cuidados paliativos?

De 139 pacientes que recibieron información sobre cuidados paliativos, 84 encuestados lo recibieron del personal médico, equivalente al 60.4%; sin embargo, el 25.89%, es decir 36 pacientes recibieron información por personas externas al sistema de salud.



Figura 17. Resultados Obtenidos en la Pregunta 4 de la Encuesta.

Pregunta 5: ¿Le han ofertado los cuidados paliativos a usted o a su familiar?

De los 363 pacientes quienes han escuchado del cuidado paliativo, el 60% de ellos, es decir 217 pacientes no se les oferto el servicio.

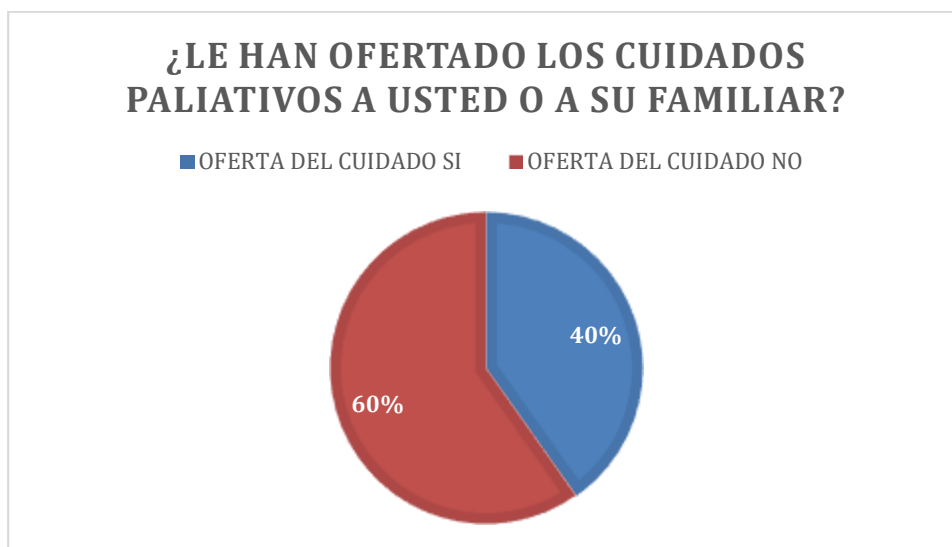


Figura 18. Resultados Obtenidos en la Pregunta 5 de la Encuesta.

Pregunta 6: ¿En qué momento le ofrecieron los cuidados paliativos?

De 146 pacientes a quienes se les oferto el cuidado paliativo, al 43.83% equivalentes a 64 pacientes, se lo hizo cuando no había más opciones de tratamiento.

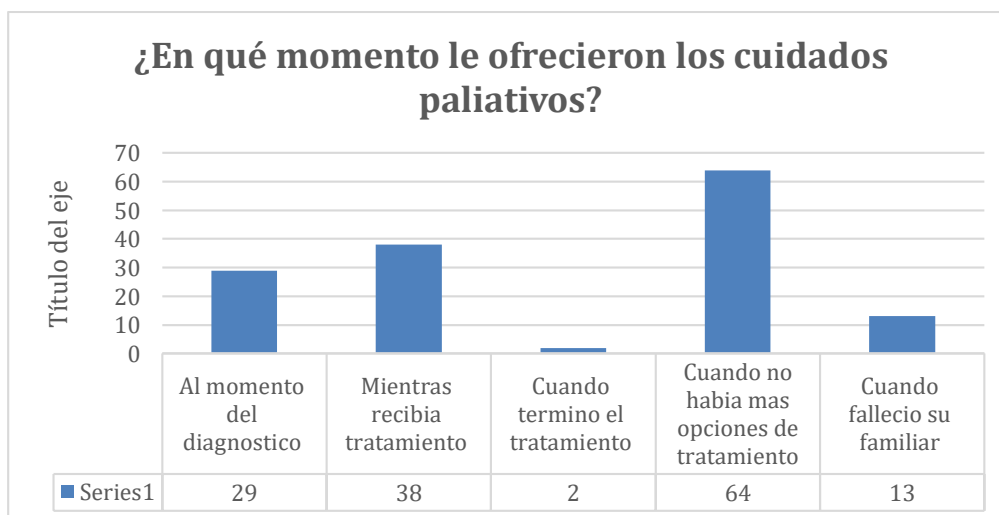


Figura 19. Resultados Obtenidos en la Pregunta 6 de la Encuesta.

Pregunta 7: ¿Cuándo le ofrecieron los cuidados paliativos le explicaron su función?

De 146 pacientes a quienes se les oferto el cuidado paliativo, al 60% equivalentes a 87 pacientes, no les explicaron la función de los cuidados paliativos.



Figura 20. Resultados Obtenidos en la Pregunta 7 de la Encuesta.

Pregunta 8: ¿Sabe dónde brindan este servicio?

De 363 pacientes que han escuchado de los cuidados paliativos, 219 pacientes, es decir el 60% no conoce donde brindan el servicio mencionado.

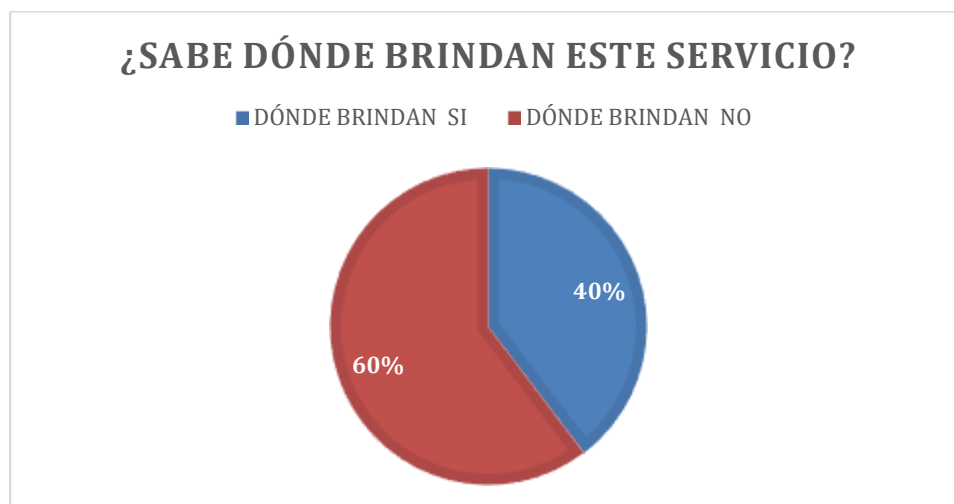


Figura 21. Resultados Obtenidos en la Pregunta 8 de la Encuesta.

Pregunta 9: ¿Dónde ofertan los cuidados paliativos?

De los encuestados, 219 no conocen donde ofertan el servicio paliativo; 144 conocen las instituciones que lo ofertan siendo SOLCA la institución con mayor referencia en un 25%, seguido de FECUPAL.

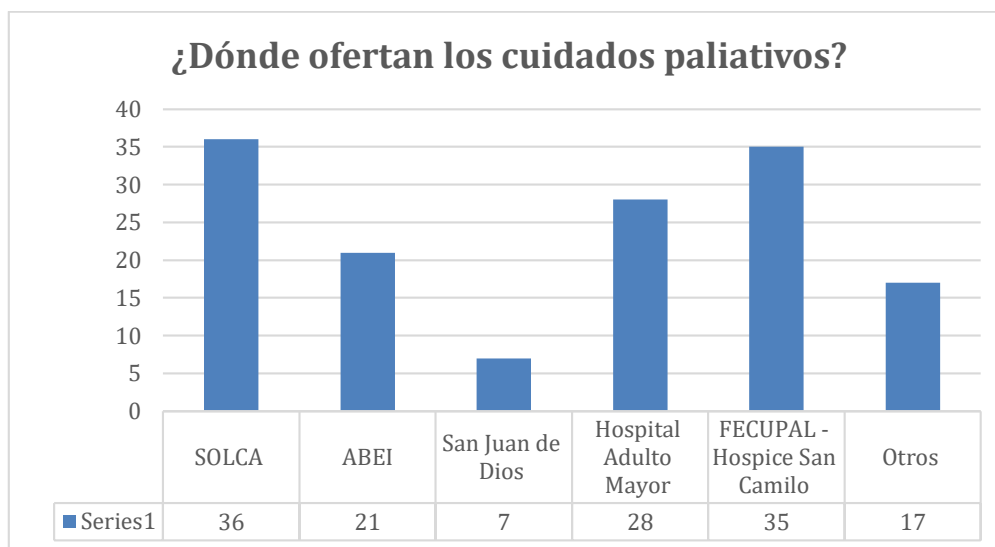


Figura 22. Resultados Obtenidos en la Pregunta 9 de la Encuesta.

Pregunta 10: ¿Cree usted que los cuidados paliativos son únicamente para personas con cáncer?

El 53%, es decir 192, de los encuestados considera que los cuidados paliativos no son únicamente para personas diagnosticadas de cáncer; 171 si lo cree.

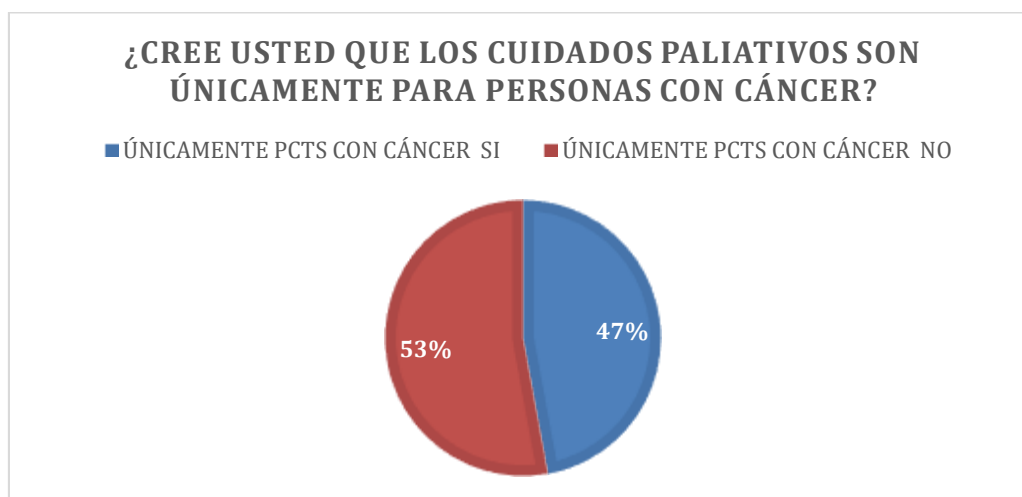


Figura 23. Resultados Obtenidos en la Pregunta 10 de la Encuesta.

Pregunta 11: ¿Cree usted que los cuidados paliativos se ofrecen únicamente cuando el paciente va a fallecer?

El 58%, equivalentes a 211 de encuestados que han escuchado de los cuidados paliativos, creen que los cuidados paliativos son únicamente cuando la persona va a fallecer.

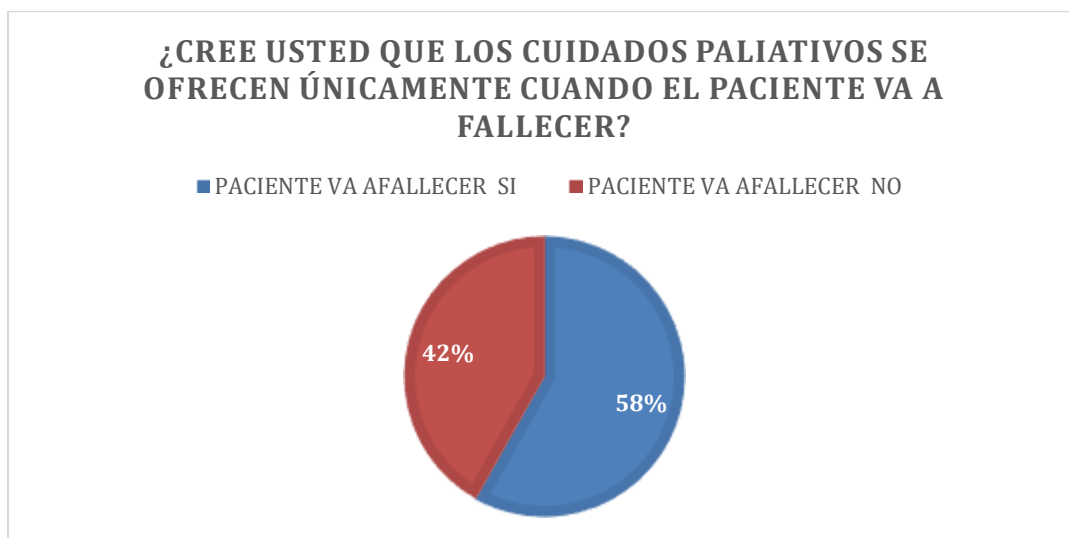


Figura 24. Resultados Obtenidos en la Pregunta 11 de la Encuesta.

Pregunta 12: ¿Cree usted que los cuidados paliativos son importantes para la salud del paciente?

De los pacientes que han escuchado de los cuidados paliativos, 307 consideran de importancia este servicio para la salud del paciente terminal.

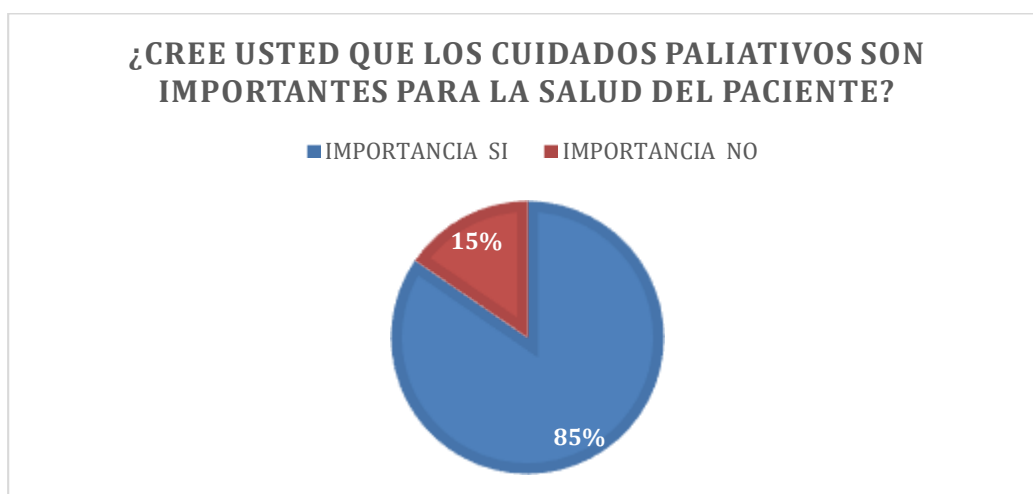


Figura 25. Resultados Obtenidos en la Pregunta 12 de la Encuesta.

Pregunta 13: ¿Conoce la guía de cuidados paliativos para pacientes y sus familiares del MSP?

El 89%, es decir 322 de los encuestados que han escuchado de los cuidados paliativos desconocen sobre la guía de cuidados paliativos para pacientes y sus familiares del MSP.

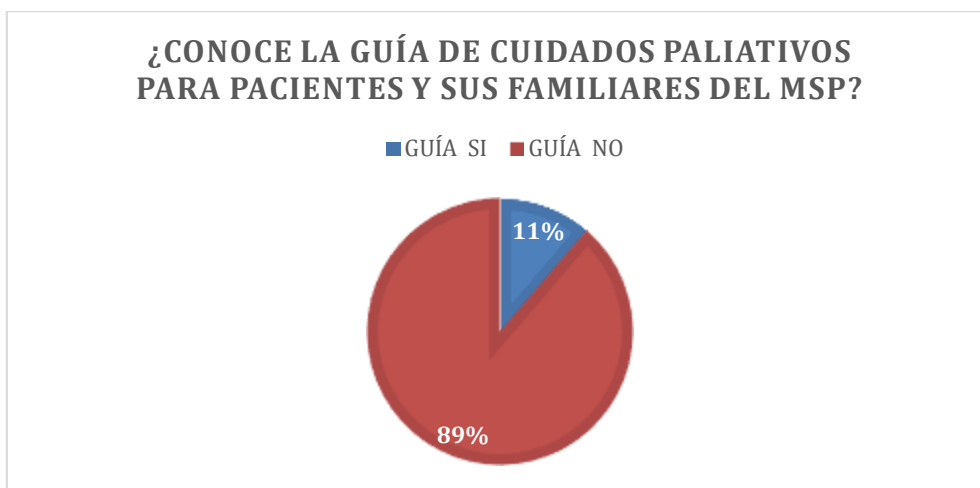


Figura 26. Resultados Obtenidos en la Pregunta 13 de la Encuesta.

Pregunta 14: ¿Cree usted que los cuidados paliativos deberían ser ampliamente difundidos y comunicados?

El 88% de los pacientes encuestados considera que los cuidados paliativos deben ser ampliamente difundidos, es decir 378 de ellos.



Figura 27. Resultados Obtenidos en la Pregunta 14 de la Encuesta.

Pregunta 15: ¿Considera que este servicio es correctamente difundido?

El 91% de los encuestados considera que no están correctamente difundidos los cuidados paliativos.

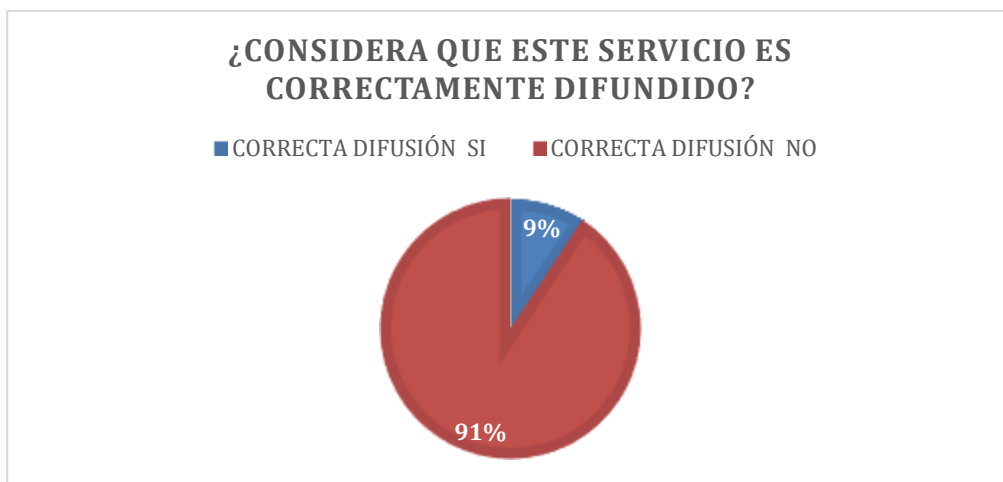


Figura 28. Resultados Obtenidos en la Pregunta 15 de la Encuesta.

Pregunta 16: ¿Cómo considera que se pueda mejorar la difusión de este servicio?

El 37.17% de los pacientes que no consideran que los cuidados paliativos se encuentran correctamente difundidos, considera que la mejor forma para comunicar este servicio sería por medios de comunicación, conjuntamente con charlas informativas en los hospitales y centros de salud.

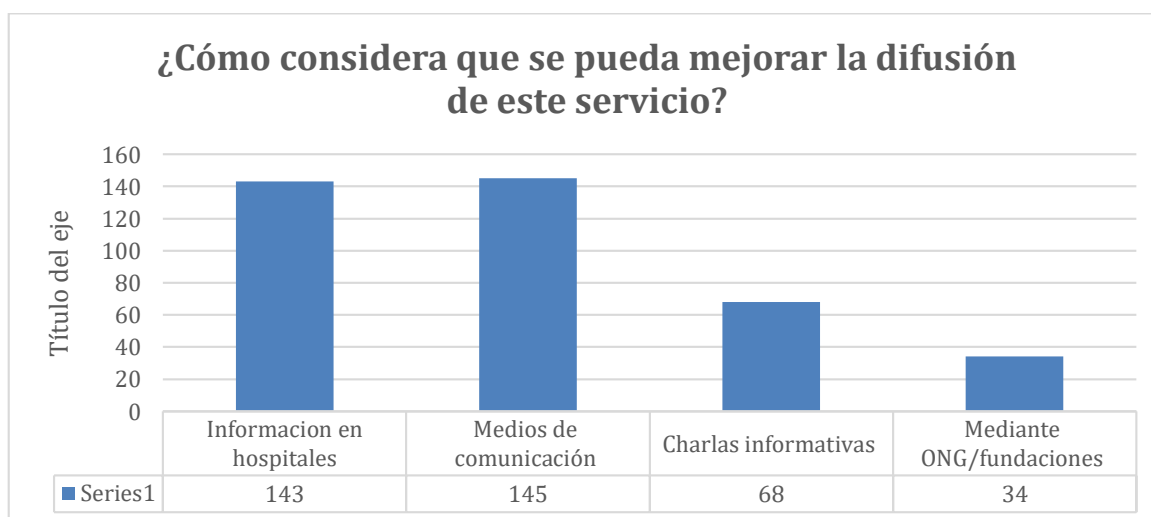


Figura 29. Resultados Obtenidos en la Pregunta 16 de la Encuesta.

Análisis de correlacional

En la siguiente tabla se observa que a pesar de que 363 pacientes con los diagnósticos descritos han escuchado de los cuidados paliativos 217 de ellos nunca les ofertaron este servicio, esto con la excepción del accidente cerebro vascular el cual, 14 de los 22 pacientes, si se les oferto en algún momento de su enfermedad los cuidados paliativos; lo cual se puede explicar este hecho debido a que esta enfermedad tiene un diagnóstico temprano y su deterioro es rápido como se explica en el marco teórico de la investigación.

Tabla 23.

Relación entre los diagnósticos y si ha escuchado o le han ofertado cuidados paliativos.

| | | ESCUCHADO | | OFERTA | |
|-------------|----------------------------|------------|-----------|------------|------------|
| | | SI | NO | SI | NO |
| DIAGNOSTICO | Cáncer de Mama | 53 | 11 | 25 | 28 |
| | Cáncer de Próstata | 42 | 8 | 11 | 31 |
| | Cáncer de Estómago | 55 | 6 | 23 | 32 |
| | Cáncer de Cérvix | 38 | 2 | 11 | 27 |
| | Diabetes Mellitus | 56 | 21 | 22 | 34 |
| | Insuficiencia Cardíaca | 31 | 2 | 11 | 20 |
| | Accidente Cerebro Vascular | 22 | 1 | 14 | 8 |
| | Insuficiencia Renal | 14 | 5 | 4 | 10 |
| | Otros | 52 | 11 | 25 | 27 |
| | Total | 363 | 67 | 146 | 217 |

Comparando en la siguiente tabla de resultados con una población total de 430 encuestados, se observa que 363 han escuchado sobre los cuidados paliativos y 67 no, lo que quiere decir que independientemente de si la enfermedad es oncológica o no oncológica, la mayoría ha escuchado sobre el tema planteado. En el análisis correlacional se observa que el valor de p es 0.01, lo que quiere decir que es estadísticamente significativo el hecho de que las enfermedades seleccionadas más prevalentes durante el estudio debieron escuchar en algún momento de su enfermedad sobre cuidados paliativos

Tabla 24.

Relación entre el diagnóstico y si ha escuchado o no de cuidados paliativos.

| Tabla cruzada DIAGNOSTICO*ESCUCHADO | | | | |
|--|----------------------------|-----------|----|-------|
| | | ESCUCHADO | | Total |
| | | SI | NO | |
| DIAGNOSTICO | Cáncer de Mama | 53 | 11 | 64 |
| | Cáncer de Próstata | 42 | 8 | 50 |
| | Cáncer de Estómago | 55 | 6 | 61 |
| | Cáncer de Cérvix | 38 | 2 | 40 |
| | Diabetes Mellitus | 56 | 21 | 77 |
| | Insuficiencia Cardiaca | 31 | 2 | 33 |
| | Accidente Cerebro Vascular | 22 | 1 | 23 |
| | Insuficiencia Renal | 14 | 5 | 19 |
| | Otros | 52 | 11 | 63 |
| Total | | 363 | 67 | 430 |

Tabla 25.

Pruebas de chi-cuadrado.

| Pruebas de chi-cuadrado | | | |
|--|---------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | Df | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 19,384 ^a | 8 | ,013 |
| Razón de verosimilitud | 20,485 | 8 | ,009 |
| Asociación lineal por lineal | ,208 | 1 | ,648 |
| N de casos válidos | 430 | | |
| a. 2 casillas (11,1%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 2,96. | | | |

En el análisis correlacional se observa que el valor de p es de 0.08, lo cual se observa que la oferta no se relaciona con el diagnóstico del paciente. Consideradas las enfermedades seleccionadas como terminales se debería tener el 100% de oferta del servicio.

Tabla 26.

Relación entre el diagnóstico y si fueron ofertados o no los cuidados paliativos.

| DIAGNOSTICO * OFERTA | | | | |
|-----------------------------|----------------------------|--------|-----|-------|
| Tabla cruzada | | | | |
| | | OFERTA | | Total |
| | | SI | NO | |
| DIAGNOSTICO | Cáncer de Mama | 25 | 28 | 53 |
| | Cáncer de Próstata | 11 | 31 | 42 |
| | Cáncer de Estómago | 23 | 32 | 55 |
| | Cáncer de Cérvix | 11 | 27 | 38 |
| | Diabetes Mellitus | 22 | 34 | 56 |
| | Insuficiencia Cardíaca | 11 | 20 | 31 |
| | Accidente Cerebro Vascular | 14 | 8 | 22 |
| | Insuficiencia Renal | 4 | 10 | 14 |
| | Otros | 25 | 27 | 52 |
| Total | | 146 | 217 | 363 |

Tabla 27.

Pruebas de chi-cuadrado.

| Pruebas de chi-cuadrado | | | |
|---|---------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | Df | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 14,022 ^a | 8 | ,081 |
| Razón de verosimilitud | 14,178 | 8 | ,077 |
| Asociación lineal por lineal | 1,105 | 1 | ,293 |
| N de casos válidos | 363 | | |
| a. 0 casillas (0,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 5,63. | | | |

En la tabla previa, se observa que la explicación brindada sobre los cuidados paliativos está relacionada con el momento del diagnóstico, por ejemplo, los pacientes que recibieron la explicación mientras recibían el tratamiento fue oportuna. Por otro lado, a pesar de que no existen más opciones de tratamiento o este paciente fallece no se explica a su familiar la función y objetivos del cuidado paliativo; lo que se puede expresar en el valor estadísticamente significativo de $p = 0.04$. La cual relaciona las variables momento del diagnóstico con la explicación.

Tabla 28.

Relación entre el momento de la oferta con la explicación de los cuidados paliativos

| Tabla cruzada Momento de la Oferta * Explicación | | | | |
|---|--|-------------|----|-------|
| | | EXPLICACION | | Total |
| | | SI | NO | |
| MOMENTO DE LA OFERTA | Al momento del diagnóstico | 14 | 15 | 29 |
| | Mientras recibía el tratamiento | 20 | 18 | 38 |
| | Cuando Terminó el tratamiento | 1 | 1 | 2 |
| | Cuando no habían más opciones de tratamiento | 23 | 41 | 64 |
| | Cuando falleció su familiar | 1 | 12 | 13 |
| Total | | 59 | 87 | 146 |

Tabla 29.

Pruebas de chi-cuadrado.

| Pruebas de chi-cuadrado | | | |
|---|--------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | df | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 9,489 ^a | 4 | ,049 |
| Razón de verosimilitud | 10,839 | 4 | ,028 |
| Asociación lineal por lineal | 6,473 | 1 | ,011 |
| N de casos válidos | 146 | | |
| a. 2 casillas (20,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,81. | | | |

El valor de p es de 0.00, confirmando la hipótesis planteada en un principio, la misma que hace referencia a los pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas consideran que este servicio es únicamente para pacientes con diagnósticos oncológicos.

Tabla 30.

Relación entre el diagnóstico y si considera que los cuidados paliativos son solo para pacientes oncológicos.

| Tabla cruzada DIAGNOSTICO VS CONSIDERA USTED QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON UNICAMENTE PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER | | | | |
|---|----------------------------|---------------------------|-----|-------|
| | | PACIENTES SOLO CON CÁNCER | | Total |
| | | SI | NO | |
| DIAGNOSTICO | Cáncer de Mama | 17 | 36 | 53 |
| | Cáncer de Próstata | 25 | 17 | 42 |
| | Cáncer de Estómago | 29 | 26 | 55 |
| | Cáncer de Cérvix | 27 | 11 | 38 |
| | Diabetes Mellitus | 25 | 31 | 56 |
| | Insuficiencia Cardiaca | 21 | 10 | 31 |
| | Accidente Cerebro Vascular | 12 | 10 | 22 |
| | Insuficiencia Renal | 6 | 8 | 14 |
| | Otros | 9 | 43 | 52 |
| Total | | 171 | 192 | 363 |

Tabla 31.

Pruebas de chi-cuadrado.

| Pruebas de chi-cuadrado | | | |
|---|---------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | df | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 41,404 ^a | 8 | ,000 |
| Razón de verosimilitud | 43,672 | 8 | ,000 |
| Asociación lineal por lineal | 4,543 | 1 | ,033 |
| N de casos válidos | 363 | | |
| a. 0 casillas (0,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 6,60. | | | |

En la tabla previa se observa pacientes oncológicos (62.7%) y no oncológicos (57.73%), consideran que los cuidados paliativos son únicamente para pacientes que van a fallecer, con un valor de p igual a 0.1.

Tabla 32.

Relación Diagnostico con aquellos pacientes que piensan que aquellos que fallecerán deben recibir cuidados paliativos.

| Tabla cruzada DIAGNOSTICO VS SI SOLO LOS PACIENTES QUE VAN A FALLECER DEBERIAN RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS | | | | |
|---|----------------------------|---------------|-----|-------|
| | | VA A FALLECER | | Total |
| | | SI | NO | |
| DIAGNOSTICO | Cáncer de Mama | 27 | 26 | 53 |
| | Cáncer de Próstata | 29 | 13 | 42 |
| | Cáncer de Estómago | 34 | 21 | 55 |
| | Cáncer de Cérvix | 28 | 10 | 38 |
| | Diabetes Mellitus | 29 | 27 | 56 |
| | Insuficiencia Cardíaca | 24 | 7 | 31 |
| | Accidente Cerebro Vascular | 11 | 11 | 22 |
| | Insuficiencia Renal | 7 | 7 | 14 |
| | Otros | 22 | 30 | 52 |
| Total | | 211 | 152 | 363 |

Tabla 33.

Pruebas de chi-cuadrado.

| Pruebas de chi-cuadrado | | | |
|---|---------------------|----|--------------------------------------|
| | Valor | Df | Significación asintótica (bilateral) |
| Chi-cuadrado de Pearson | 19,257 ^a | 8 | ,014 |
| Razón de verosimilitud | 19,783 | 8 | ,011 |
| Asociación lineal por lineal | 2,961 | 1 | ,085 |
| N de casos válidos | 363 | | |
| a. 0 casillas (0,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 5,86. | | | |

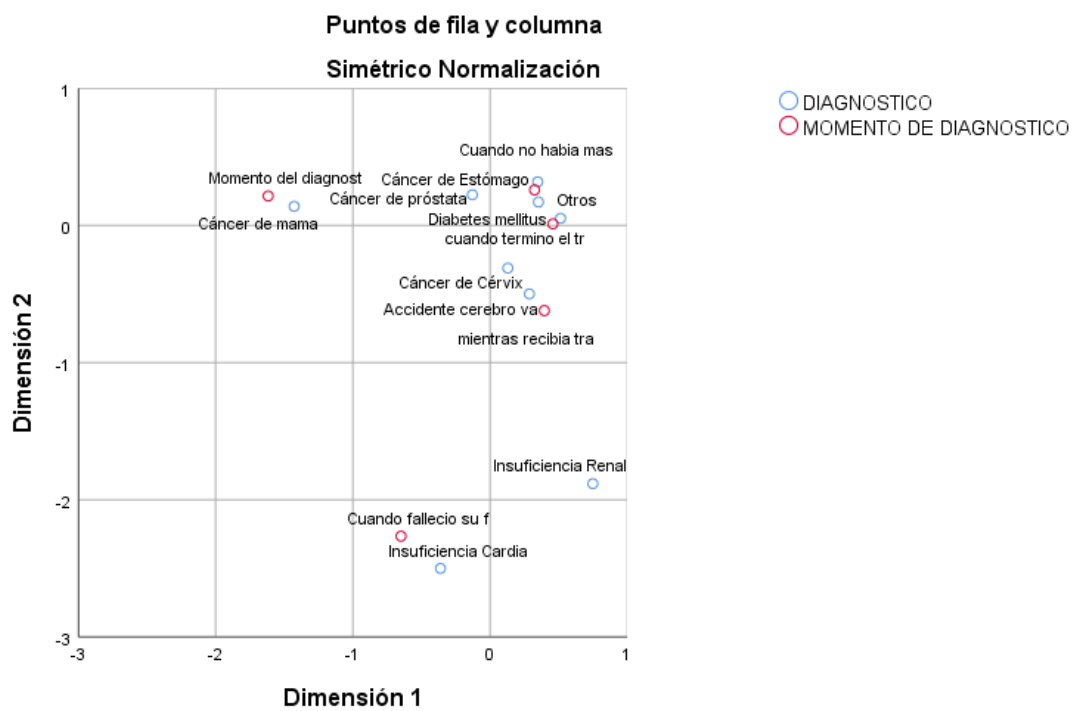
Análisis de correspondencias

En el siguiente gráfico de análisis por correspondencia que relaciona el diagnóstico con el momento en el cual se le ofertó el cuidado paliativo, se determina que, la relación más cercana es cuando no había más opciones de tratamiento, es decir que no existe relaciones cercanas con: al momento del diagnóstico, mientras recibía tratamiento, cuando termina el tratamiento, cuando fallece su familiar.

En el caso de enfermedades terminales crónicas no oncológicas, no hay relación entre el diagnóstico y el momento en el que se ofertó el cuidado paliativo; los pacientes con diabetes mellitus reciben cuidados paliativos cuando han terminado el tratamiento o en este caso se encuentran compensados, en el accidente cerebro vascular mientras recibía tratamiento, en la insuficiencia cardiaca y renal cuando falleció el familiar por lo que se deduce que en el caso de los pacientes oncológicos la realidad es la que se pensaba como hipótesis es decir que estos reciben ayuda paliativa cuando no hay más opciones de tratamiento, mientras que como no se conoce mucho del tema de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas la relación no es lineal, por lo que el momento ideal de oferta sería al momento del diagnóstico para las dos poblaciones de pacientes.

Tabla 34.

Análisis de correspondencia Diagnostico – con Momento del diagnostico



10. Conclusiones

Una vez terminada la encuesta se llegó a las siguientes conclusiones:

- Existe un desconocimiento de pacientes y familiares, con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas en etapa terminal, acerca de que es, funciones, a quienes va dirigido y como acceder al cuidado paliativo.
- Continúa el criterio de que el servicio paliativo debe ser brindado únicamente a pacientes con enfermedades oncológicas y que la oferta se la hace solo cuando el paciente va a fallecer.
- A pesar de la normativa creada en el 2014 a favor del desarrollo del cuidado paliativo en el Ecuador, a la actualidad continúa existiendo limitantes como: retraso en el momento de la oferta, falta de educación civil, falta de comunicación interprofesional, arraigamiento terapéutico, pocas instituciones con oferta del servicio paliativo, creencias erróneas acerca de la función de cuidados paliativos.
- El desarrollo de unidades públicas de cuidados paliativos, propuesta de estudios de 4to nivel, creación de la Asociación de Cuidados Paliativos (ASECUP) consisten en los avances logrados en los últimos años.
- A pesar de que existen pacientes a quienes se les oferto el cuidado paliativo y estando en el servicio, algunos pacientes no se les explicó en que consiste ni la función de este.
- El 84% de los entrevistados ha escuchado sobre los cuidados paliativos, siendo el 60.4% de entrevistados quienes recibieron información por parte de médicos, en cambio el 25.89% escucho de este servicio por parte de amigos y familiares.
- No existe una correcta difusión de este servicio como lo expresan el 91% de los encuestados, conscientes que la mejor forma de mejorar eso sería por medios de comunicación como lo expresan en un 37.17%.
- Más de la mitad de pacientes ingresaron al servicio por recomendación de familiares y amigos; lo que implica falta de una correcta referencia en el sistema.

- Siendo el cuidado paliativo un servicio al cual se lo debe ofertar al paciente al momento del diagnóstico terminal, al 43.83% de los entrevistados se les brindó la oportunidad de este servicio cuando no había más opciones de tratamiento.
- El 60% de los pacientes en estas unidades de cuidados paliativos desconocen las entidades que ofrecen este servicio, teniendo en un 25% a SOLCA como referente en el servicio paliativo, seguido de FECUPAL y al Hospital Adulto Mayor.
- Con el 89% de los encuestados quienes no conocen sobre la guía de cuidados paliativos del MSP, se concluye que al igual que el desconocimiento sobre las funciones de este servicio y las unidades de paliativos; los cuidados paliativos son poco conocidos, poco difundidos y poco ofertados a pacientes con enfermedad terminal.

11. Recomendaciones

- Al momento de formar una unidad de cuidados paliativos dentro de una institución tener medios de difusión más amplios acerca de sus servicios y en que consiste en si la unidad.
- Si los cuidados paliativos son ofertados a un paciente o sus familiares explicar en que se basan, que significan y que se va a realizar con el familiar.
- Consideramos que el mejor medio de alcance para el conocimiento de los cuidados paliativos será a través de la vía de medios de comunicación como radiodifusión, informativos en las principales redes sociales, difusiones de información en los propios hospitales.
- Difundir de mejor manera métodos de apoyo como la guía tanto para pacientes como para personal de salud creados por el MSP
- Ya que muchas veces es difícil saber cuándo se debe iniciar estos cuidados, en el presente estudio se encuentran detallados muchos de los criterios de inclusión en cuanto a terminalidad de las principales enfermedades por grupos poblacionales estadísticamente prevalentes en el Ecuador es por ello que se lo consideraría como base para inicio de cuidados paliativos.

REFERENCIAS

- AJCC. (2018). AJCC Cancer Staging Form Supplement, (June), 1–250.
- Annie, A., On, O., & Wong, B. (2019). Epidemiology of gastric cancer, 1–12.
- Brenaan, F., & Cousins, M. J. (2005). El alivio del dolor como un derecho humano. *Revista de La Sociedad Espanola Del Dolor*, 12(1), 17–23.
- Cabo, J. V. D. E., La, E. D. E., Díez, F., Verdejo, M. Z., Nacional, E., & Medicina, D. (2008). CONCEPTOS Y CRITERIOS PARA EL DISEÑO. *Med Segur Trab*, LIV, 81–88.
- Care, E. (1999). Discussing Palliative Care with Patients, 772–774.
- Caz, A. C., & Astudillo, W. (2016). Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad, 1–42.
- CONSUMO, M. D. S. Y. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* (pp. 1–297). Madrid.
- del Rio, M., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina U.C*, (1), VOL 32 N° 1. <https://doi.org/10.1093/nar/gkv179>
- Delgado Bueno, S., Vicente Herrero, M. T., Ramírez Iñiguez de la Torre, M. V., Capdevila García, L., & Bandrés Moyá, F. (2018). Valoración del dolor. Revisión Comparativa de Escalas y Cuestionarios. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 25(4), 228–236. <https://doi.org/10.20986/resed.2018.3632/2017>
- Delgado, A., Esad, S., & Marzo, C. (2009). Generalidades en cuidados paliativos.
- Dicken, B. J., Bigam, D. L., Frcs, C., & Cass, C. (2005). Review and Considerations for Future Directions, 241(1), 27–39. <https://doi.org/10.1097/01.sla.0000149300.28588.23>
- Dolyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, (ed.) Oxford Textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford University Press; 2005: 1
- Elsevier Point of Care. (2019). Prostate cancer, 1–19.
- Epidemiology, C., & Quito, I. N. (2010). *REGISTRO NACIONAL DE TUMORES / NATIONAL CANCER REGISTRY*.

- Esserman, A. L. J., & Joe, B. N. (2019). Clinical features , diagnosis , and staging of newly diagnosed breast cancer, 1–29.
- Feldman, A. S., Goodman, A., & Peipert, J. F. (2019). Screening for cervical cancer, 1–40.
- Frumovitz, A. M. (2019). Invasive cervical cancer : Staging and evaluation of lymph nodes, 1–25.
- General, M., Médicas, U. D. C., Rica, C., General, M., Médicas, U. D. C., Rica, C., & Rosenkranz, M. (2018). Generalidades de cáncer de mama para médico general Breast cancer overview for general practitioner, 35(1).
- Gonzalez, J.R.(2016). Actualizacion en el tratamiento del dolor, 1–103.
- Guidelines, N. (2016). Stomach Cancer.
- INEC. (2016). Estadísticas Vitales - Registro Estadístico de Nacidos vivos y Defunciones 2016, 1–39.
- Katuska, F. V. (2011). Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Global*, 21, 1–10. <https://doi.org/10.4321/S1695-61412011000100017>
- Lewandowski, C. M., Co-investigador, N., & Lewandowski, C. M. (2015). *Gpc. The effects of brief mindfulness intervention on acute pain experience: An examination of individual difference* (Vol. 1). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- López Sánchez, J. R., & Rivera-Largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales, 16(2), 340–356. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
- Ma, A. C. X., & Sparano, J. A. (2019). Treatment approach to metastatic hormone receptor- positive , HER2-negative breast cancer : Endocrine therapy and targeted agents, 1–29.
- Mamon, A. H., & Enzinger, P. C. (2019). Adjuvant and neoadjuvant treatment of gastric cancer, 1–57.
- Martín, M., Herrero, A., & Echavarría, I. (2015). El cáncer de mama ; Breast cancer, 191.

- Menchero, M.S., & Menchero, M. S. (2017). Las consecuencias de la guerra en las emociones y la salud mental. Una historia de la psicopatología y medicalización en los frentes bélicos de Occidente Las consecuencias de la guerra en las emociones y la salud mental . Una historia de la psicopatología y medicalización en los frentes bélicos de Occidente (1914-1975)*.
- MELAMED , A. F. (2016). LAS TEORÍAS DE LAS EMOCIONES Y SU RELACIÓN CON L COGNICIÓN: UN ANÁLISIS DESDE LA FILOSOFÍA DE LA MENTE.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías sanitarias del País Vasco.*
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.04.015>
- OMS, I. (2018). LATESTGLOBAL CANCER DATA, (September), 13–15.
- OMS. (2016). Cuidados paliativos. Retrieved January 31, 2019, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). OMS | Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. *WHO*. Retrieved from <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
- PAHO/WHO. (2012). Guías Para El Manejo Clínico - PAHO/WHO.
<https://doi.org/10.1002/csr.271>
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort, J., & Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*.
- Pillaga, E. X. P., Vélez, M. C. C., & Cabezas, L. D. L. M. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Argentina, 1–25. Retrieved from http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/04_Argentina.pdf
- Puente, D. J., & Velasco, D. G. de. (2017). ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? (pp. 1–3). Retrieved from <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Rivera-largacha, S. (2018). Historia del concepto de dolor humanización de la atención, *16*(2), 340–356.

- Robert Sitarz, Małgorzata Skierucha, J. M. G. J. A. O. R. M. W. P. P. (2018). Gastric cancer : epidemiology , prevention , classification , and treatment, 239–248.
- Rodríguez, D. A., Pablo, J., & Murillo, M. (2016). Diagnóstico del paciente en situación de últimos días, 33(1), 8–13.
- Santos, D., Santos, D. D., Valle, A. Della, Barlocco, P. B., Pereyra, L. J., Enf, A., & Bonilla, D. (2009). Sedación paliativa : experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo.
- Sanz, N., Interna, M., Paliativa, M., Jofr, H. P., Valenciana, A., Paliativos, C., ... Oncol, G. E. (2017). SECPAL.com. *Navarro Sanz, J. Cuidados Paliativos No Oncológicos*, 1–5. Retrieved from <http://www.secpal.com>
- Sanz., J. R. N. (2016). CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLOGICOS: ENFERMEDAD TERMINAL Y FACTORES PRONOSTICOS. *SECPAL*, 1–15. Retrieved from <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
- Schiff, M., Castle, P. E., Jeronimo, J., Rodriguez, A. C., & Wacholder, S. (2007). Human papillomavirus and cervical cancer, 370, 1–18.
- SECPAL. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación* (pp. 1–64).
- Smith, C. B., Phillips, T., & Smith, T. J. (2019). Using the New ASCO Clinical Practice Guideline for Palliative Care Concurrent With Oncology Care Using the TEAM.
- Society, A. C. (2016). ¿Qué es cáncer de cuello uterino (cervical)? In *ACS* (p. 3). Retrieved from <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-cuello-uterino/acerca/que-es-cancer-de-cuello-uterino.html>
- SOLCA. (2018). Informe de labores.
- Straughn, A. J. M., & Yashar, C. (2019). Management of early-stage cervical cancer, (table 1), 1–27.
- Sup, V., Pcr, V. De, Ferrer, E., Conceicao, F. Da, Campioli, P., Lares, M., ... Salcedo, M. (2012). *Salus online* *Salus online*, 12, 163–174.
- The Global Cancer Observatory. (2019). The Global Cancer Observatory 2018, 322, 2018–2019.

Yew, K. S., Medicine, F., Cheng, V. E. M., & Angeles, L. (2015). Diagnosis of Acute Stroke, *Volume 91*,(American Academy of Family Physicians), 1–9.

ANEXOS

ECUADOR



DATOS GENERALES

Suorificio 256.370 km²
 Población [2016] 16.385.000 habitantes
 Total de muertes [2016] 84.000
 Personal médico [2013] 16,7 por 10.000 habitantes
 Enfermería [2013] 18,0 por 10.000 habitantes



GASTO EN SALUD

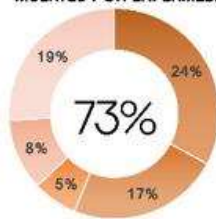
Gasto en salud (% del PIB [2011]) 9,16
 Gastos per cápita totales en salud [2014] 1039,76\$
 Gastos que cubre el Gobierno [2014] 49,2%
 Gasto de bolsillo [2014] 46,4%



VARIABLES MACROECONÓMICAS

Clasificación del Banco Mundial [2016] Medio Alto
 Índice de Desarrollo Humano (IDH) [2017] O.B. Alto
 Pobreza [2016] 5,6%

MUERTES POR ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES



- Cardiovasculares 24%
- Cáncer 17%
- Enfermedades respiratorias crónicas 5%
- Diabetes 8%
- Otras ENT 19%

OMS 2016. Datos correspondientes 2016

SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

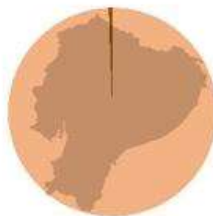


- Unidades en hospitales 13
- Equipos móviles 13
- Equipos en primer nivel 17
- Equipos multinivel 7
- Hospice 1

Datos correspondientes 2016

NECESIDAD

100.800
 Requieren cuidados paliativos por año



COBERTURA

Capacidad para proveer servicio de cuidados paliativos
0,6%
 Quality of Death index 2016

USO DE ANALGÉSICOS OPIOIDES

Datos correspondientes a 2015

Uso total de opioides (expresado en mg equivalentes de morfina oral por habitante) y proporción de cada tipo de opioide

MEDIA LATINOAMERICANA
6,7 mgME
 per cápita



- Morfina 12%
- Metadona
- Fentanilo 38%
- Oxicodona 50%
- Hidromorfona

Estimación de la colaboración entre prescriptores y reguladores de analgésicos opioides



1 Asociación Nacional de Cuidados Paliativos



- ✓ Certificación oficial para medicina paliativa
- ✓ Programas de posgrado
- 4 Facultades de medicina con cursos de posgrado en cuidados paliativos sobre el total
- 22



Ley Nacional de Cuidados Paliativos
 Plan Nacional de Cuidados Paliativos



Entrevista

1. ¿Cómo ve a los cuidados paliativos actualmente?
2. ¿Cuál cree que son los mayores obstáculos que impiden el desarrollo de los cuidados paliativos?
3. ¿Cuáles son los avances que han tenido los cuidados paliativos en estos últimos años?
4. ¿Qué se necesita para que los cuidados paliativos tengan un mejor desarrollo?
5. ¿Cuál cree que es la percepción de la ciudadanía ante los cuidados paliativos?

Consentimiento Informado

Documento de Consentimiento Informado

Esteban Tufiño - Darnely Samaniego

Facultad Ciencias de la Salud, Escuela de Medicina, Universidad de las Américas,

“Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito”.

Este documento de Consentimiento Informado consta de dos partes:

1. Información (Proporciona información sobre el estudio)
2. Formulario de Consentimiento (El cual se debe firmar si está de acuerdo en participar)

Parte I: Información

Introducción:

Nosotros: **Esteban Tufiño - Darnely Samaniego**, estudiantes de sexto año de Medicina de la Universidad de las Américas (UDLA), estamos investigando sobre **la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos**. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación.

Propósito:

El presente estudio tiene como objetivo el determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal.

Tipo de intervención de Investigación

La investigación será en base a una encuesta de forma confidencial y anónima en formato google drive; previa autorización y firma del consentimiento informado

Selección de participantes

Usted ha sido seleccionado para poder participar dentro del estudio debido a que se encuentra en una de estas categorías:

- Pacientes diagnosticados de cáncer de mama, cérvix, próstata y estómago
- Pacientes diagnosticados de diabetes mellitus, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal
- Médicos cardiólogos, endocrinólogos, urólogos, oncólogos y paliativistas
- Familiares de los pacientes con las características antes descritas

Seleccionadas previamente por el interés de conocer su conocimiento acerca de los Cuidados Paliativos

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en esta institución y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Duración

La encuesta no tardará más de cinco minutos en ser completada y contará con el acompañamiento del encuestador.

Efectos secundarios

Ninguno

Riesgos

La participación en este estudio no plantea riesgos físicos, psicológicos ni emocionales más allá de aquellos que encontramos en la vida cotidiana. Si no se siente cómodo participando, usted es libre de negarse a formar parte del estudio, y de abandonarlo en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión.

Deseamos que la colaboración de los participantes sea totalmente libre y voluntaria, por lo cual no se entregará beneficio alguno por su participación en el estudio. El proceso formativo/académico del que forma parte no se verán afectados de ninguna manera si usted decide participar o no en el estudio.

Confidencialidad

Al usted aceptar llenar la encuesta, garantizamos que la información recolectada en este estudio permanecerá confidencial, manejando durante el mismo no sus datos filiales sino su número de cédula. Esto significa que su identidad como participante no será revelada a otras personas y únicamente será manejada por los investigadores del estudio. Cualquier referencia a información que pudiera revelar su identidad será totalmente removida antes del análisis de los datos y antes de la preparación de los informes de investigación y publicaciones. Todos los materiales de investigación estarán bajo custodia del investigador.

Derecho a negarse o retirarse

Según lo anteriormente señalado, su participación en el estudio es voluntaria, sin repercusión o penalización de ningún tipo si usted no desea formar parte del mismo. Usted es libre de retirar su consentimiento y poner fin a su participación en este proyecto en cualquier momento. Si ese fuera el caso toda su información proporcionada se le será devuelta in impedimento alguno.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el comité de titulación de la Universidad de las Américas, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se proteja de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, siéntase libre de contactarlo.

Parte II: Formulario de consentimiento

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Sus nombres completos:
.....

Su cédula:

Su firma: o Huella digital:
.....

Fecha:.....

Si es analfabeto

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Sus nombres completos:
.....

Su cédula:

Su firma:

Fecha:.....

Cuidados Paliativos - Pacientes

TESIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

El término paliativo deriva de pallium, del latín que significa "capa" o capote. En términos etimológicos significa dar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no puedan ser ayudados por la medicina curativa (Pessini, 2006).

La medicina paliativa es reconocida desde 1987 como especialidad médica, descrita como "el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada; la cual, es de limitado pronóstico y deterioro de la calidad de vida" (Doyle D, 2005). En 1990, la OMS definió cuidados paliativos como "el cuidado activo e integral de aquel paciente diagnosticado con cualquier enfermedad que no responda a un tratamiento médico curativo y comprometa su calidad de vida. Su eje fundamental radica en controlar el dolor y los múltiples síntomas que aquejan al paciente en etapa terminal, sean estos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociales; además de un acompañamiento en el curso final de la vida, abarcando de igual forma a sus familiares".

El objetivo de este estudio es el determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

Cabe recalcar que la encuesta es anónima, y toda la Información entregada es de índole confidencial

Atentamente:

Darnely Samaniego - Investigadora
Esteban Tufiño - Investigador

[SIGUIENTE](#)

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Seleccione el diagnóstico recibido o de su familiar *

- Cáncer de mama
- Cáncer cérvix
- Cáncer próstata
- Cáncer estómago
- Diabetes mellitus
- Insuficiencia cardiaca
- Insuficiencia renal
- Accidente cerebro vascular
- Otra
- Otro: _____

1. ¿Ha escuchado sobre los cuidados paliativos? *

- Sí
- No (Pase a la pregunta 14)

2. ¿Dónde escuchó sobre los cuidados paliativos ?

- Establecimientos de salud
- Medios de comunicación
- Redes sociales
- Familiares o amigos
- No he escuchado

3. ¿Sabe qué son los cuidados paliativos?

- Sí
- No (Continúe a la pregunta 5)

4. ¿Quién le brindó información sobre los cuidados paliativos?

- Médico
- Trabajadora social
- Psicólogo
- Enfermera
- Otros

5. ¿Le han ofertado los cuidados paliativos a usted o a su familiar?

- Sí
- No (Continúe a la pregunta 8)

6. ¿En qué momento le ofrecieron los cuidados paliativos?

- Al momento del diagnóstico
- Mientras recibía tratamiento
- Cuando terminó el tratamiento
- Cuando no había mas opciones de tratamiento
- Cuando falleció su familiar

7. ¿Cuándo le ofrecieron los cuidados paliativos le explicaron su función?

Sí

No

8. ¿Sabe dónde brindan este servicio?

Sí

No (Continúe a la pregunta 10)

9. ¿ Dónde ofertan los cuidados paliativos?

SOLCA

ABEI

San Juan de Dios

Hospital Adulto Mayor

Fecupal - Hospice San Camilo

Desconozco

Otro: _____

10. ¿Cree usted que los cuidados paliativos son únicamente para personas con cáncer?

Sí

No

11. ¿Cree usted que los cuidados paliativos se ofrecen únicamente cuando el paciente va a fallecer?

Sí

No

12. ¿Cree usted que los cuidados paliativos son importantes para la salud del paciente?

Sí

No

13. ¿Conoce la guía de cuidados paliativos para pacientes y sus familiares del MSP?

Sí

No

14. ¿Cree usted que los cuidados paliativos deberían ser ampliamente difundidos y comunicados?

- Sí
- No

15. ¿Considera que este servicio es correctamente difundido?

- Sí (Culmina la encuesta)
- No

16. ¿Cómo considera que se pueda mejorar la difusión de este servicio?

- Información en hospitales
- Medios de comunicación
- Charlas informativas
- Mediante ONG / Fundaciones

ATRÁS

ENVIAR

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Solicitudes y Autorizaciones

ACCESS

AGENCIA DE ASEGURAMIENTO DE LA CALIDAD DE
LOS SERVICIOS DE SALUD Y MEDICINA PREPAGADA



Oficio Nro. ACCESS-ACCESS-2019-1375-O

Quito, D.M., 17 de junio de 2019

Señor
Esteban Alejandro Tufiño Sanchez
Coordinador de Proyecto
UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS

Señorita
Maria Darnely Samaniego Balseca
Presente.-

De mi consideración:

En atención al Oficio s/n asignado con el código interno ACCESS-ACCESS-2019-0901-E y al alcance realizado con Oficio ACCESS-ACCESS-2019-1016-E de 11 de junio del presente año, mediante los cuales pone en conocimiento que son estudiantes cursando el último año de carrera de medicina en la Universidad de las Américas – UDLA y se encuentran realizando el proyecto de tesis sobre Cuidados Paliativos, por lo que solicita se proporcione la siguiente información:

- "(...) Número total y nombre de las instituciones que cuenten con el servicio de Cuidados Paliativos registrados en la Agencia hasta el 2018."
- "(...) nombre comercial, datos de contacto y nivel de atención en salud (tipología) de las instituciones que cuentan con el servicio de cuidados paliativos (...)"

Al respecto, conforme a la Ley Orgánica de Transparencia y Acceso a la Información Pública que establece en su artículo 1 "Principio de Publicidad de la Información Pública.- El acceso a la información pública es un derecho de las personas que garantiza el Estado.

Toda la información que emane o que esté en poder de las instituciones, organismos y entidades, personas jurídicas de derecho público o privado que, para el tema materia de la información tengan participación del Estado o sean concesionarios de éste, en cualquiera de sus modalidades, conforme lo dispone la Ley Orgánica de la Contraloría General del Estado; las organizaciones de trabajadores y servidores de las instituciones del Estado, instituciones de educación superior que perciban rentas del Estado, las denominadas organizaciones no gubernamentales (ONGs), están sometidas al principio de publicidad; por lo tanto, toda información que posean es pública, salvo las excepciones establecidas en esta Ley."

En el Acuerdo Ministerial 5212 de la Tipología Sustitutiva para Homologar los Establecimientos de Salud por Niveles de Atención y Servicios de Apoyo del Sistema Nacional de Salud publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 428 del 30 de enero de 2015 y su reforma mediante Acuerdo Ministerial 220-2018 publicado en el Registro Oficial 258 del 8 de junio de 2018, clasifica a los establecimientos de salud por Niveles de Atención y según su capacidad resolutive; así también las carteras de servicios emitidos por la Autoridad Sanitaria Nacional para cada una de las tipologías establece los servicios con los que deben contar los establecimientos de salud clasificados como requeridos o condición.

Por lo expuesto, adjunto al presente sírvase encontrar la base de datos de los establecimientos de salud con Permisos de Funcionamiento Emitido correspondiente al período enero – diciembre 2018,



Oficio Nro. ACESS-ACCESS-2019-1375-O

Quito, D.M., 17 de junio de 2019

que dentro de su cartera de servicios pueden contar con el servicio de cuidados paliativos, ya que este servicios es una condición.

Es importante señalar, que la información entregada es de uso exclusivo para lo cual fue solicitada en los oficios antes mencionados.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Dr. José Francisco Javier Vallejo Flores
DIRECTOR EJECUTIVO

Referencias:
- ACESS-ACCESS-2019-1016-E

Anexos:
- BDatos Estab. de Salud con Permisos de Funcionamiento Emitido - Cuidados Paliativos.
- ACESS-ACCESS-2019-0901-E

Copia:
Señora Doctora
Magda Concepción Salto Paredes
Responsable de la Coordinación General Técnica

Señorita Bioquímica Farmacéutica
Patricia Alexandra Rojas Calero
Responsable de Regulación y Aseguramiento de la Calidad

Señorita Ingeniera
Alicia del Rocío Rentería Ortiz
Analista de Regulación y Aseguramiento de la Calidad

uro/p/ins

Fecupal – Hospice San Camilo



📍 Calle Manuel Zambrano E1 218 entre
Av. 12 de Agosto y 6 de Diciembre
Quito - Ecuador
☎ (02) 529 5418 / (02) 529 4016
✉ info@hospicesancamilo.com
🌐 www.hospicesancamilo.com

📍 FICP/NI - Sede Administrativa
Calle Jorge Icaza OE 2 14 y Manuel Marín
Cavilla Postal 17 17 1600, Quito - Ecuador
☎ (02) 240 3959
✉ fecupal@fecupal.com
🌐 www.fecupal.com

Quito, 3 de julio del 2019
OF.Nro. 0004-DM-CDI-HSC-2019

Señores Docentes
CARRERA DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS UDLA
Presente

**Asunto: Autorización para desarrollar tesis en
Cuidados Paliativos en el Hospice San Camilo**

De nuestras consideraciones:

Por medio de la presente, nos permitimos comunicar que el Comité de Docencia e Investigación de la Institución aprobó desarrollar la Tesis "Estudio de la percepción sobre conocimientos en Cuidados Paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito" presentada por los Señores estudiantes **ESTEBAN TUFÍÑO S. Y DARNELY SAMANIEGO** de la carrera de Medicina.

Con sentimientos de alta consideración y estima.

Atentamente

Padre. Alberto Redaelli
DIRECTOR GENERAL ADMINISTRATIVO
HOSPICE SAN CAMILO

Dra. Germania Andrade
COMITÉ DE DOCENCIA
HOSPICE SAN CAMILO



Scanned with
CamScanner

Quito, 20 de mayo de 2019

Doctora
Sandra Cevallos
Directora Médica FECUPAL- Hospice San Camilo
Presente.-

Estimado doctor extendiéndole un cordial saludo, somos estudiantes cursando el último año de la carrera de medicina en la UDLA y nos dirigimos a usted solicitando su autorización para desarrollar nuestro proyecto de tesis sobre Cuidados Paliativos en su hospital.


El estudio tiene como título *Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito*. El cual busca determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

Para el desarrollo de esta investigación solicitamos nos autorice contar con el número total de pacientes diagnosticados con cáncer de mama, cérvix, próstata y estómago en etapa terminal de su enfermedad, considerando como indicador la escala diagnóstica – Karnofsky; pacientes diagnosticados de diabetes mellitus, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, quienes es su historia clínica los médicos establezcan el término "mal pronóstico" o "terminalidad" y médicos cardiólogos, endocrinólogos, urólogos, oncólogos y paliativistas; a quienes se les aplicará una encuesta virtual en formato google, esta será de forma confidencial y sin registro de información personal de ninguno de los encuestados.

Agradeciéndole de antemano su colaboración y seguros de contar con su apoyo, nos suscribimos de usted.

Atentamente.


Esteban Tufiño S.
etufiño@udlanet.ec / 0989816425


Darnely Samaniego
mdsamaniego@udlanet.ec / 0984093706



Hospital Adulto Mayor

MINISTERIO DE SALUD



CZ9 - Hospital Especializado de Atención Integral del Adulto Mayor
Dirección General

Oficio Nro. MSP-CZ9-HAIAM-DIR-2019-0103-O

Quito, D.M., 07 de junio de 2019

Asunto: RESPUESTA PARA TESIS DE MEDICO UDLA TUFÍÑO E.

Señor
Esteban Alejandro Tufiño Sanchez
Coordinador de Proyecto
UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS
En su Despacho

De mi consideración:

En cumplimiento de la normativa de unidades asistenciales docentes el estudiante Esteban Alejandro Tufiño Sánchez con CI N° 1721356838, presentó la documentación pertinente para desarrollar la investigación: "Estudio de la percepción sobre conocimiento en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito"; la misma que será desarrollada en la unidad de cuidados paliativos del HAIAM.

La Doctora Ximena Pozo con Memorando Nro. MSP-CZ9-HAIAM-HECQCP-2019-0016-M del 03 de junio de 2019 señala: "... es de interés para el desarrollo de los cuidados paliativos la realización de la investigación: Estudio de la percepción de conocimiento de cuidados paliativos en personal de salud y pacientes...". Cabe mencionar que el trabajo ha cumplido con los requisitos definidos por la autoridad sanitaria. En tal sentido el Sr. Esteban Tufiño estudiante de la Universidad de las Américas puede realizar el estudio; el mismo memorando menciona: "...es factible realizarlo y permitira planificar estrategias que brinden mayores conocimientos acerca de los cuidados pallativos en los profesionales y pacientes, que repercutira en una mejor atencion".

En vista de lo antes dicho esta dirección autoriza continuar con el trabajo de investigación. La Dra Ximena Pozo quien es la responsable del servicio, dará todas las facilidades del caso y coordinará con las instancias pertinentes para facilitar el acceso a la información que se requiera.

Al finalizar el trabajo en cumplimiento del acuerdo de confidencialidad el estudiante socializará los resultados con el hospital. Adjunto la documentación de respaldo.

Con sentimientos de distinguida consideración,

Atentamente,



Scanned with
CamScanner

Av. Ángel Ludueña OE7-113 y Pedro de Alvarado
Quito - Ecuador • Código Postal: 170301 • Teléfono: 593 (02) 2291-780, ext 101 • www.haiam.gob.ec



Quito, 10 de mayo de 2019

Dra.
Adriana Elizabeth Granizo Martínez
DIRECTORA NACIONAL DE INTELIGENCIA DE LA SALUD
Ministerio de Salud Pública del Ecuador
Presente.-

Asunto: Solicitud de evaluación de protocolo de Investigación Observacional en Salud: *"Percepción de los Cuidados Paliativos"*

De mi consideración:

Por medio de la presente, solicito analizar la información anexa, referente a la Investigación Observacional en salud con muestras biológicas humanas titulada *"Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito."*, a fin de autorizar el protocolo de esta investigación.

Se adjuntan los siguientes documentos:

- a) Solicitud de autorización HIAM
- b) Formulario COMPLETO del protocolo del estudio observacional.
- c) Carta de aprobación del estudio por parte de la Universidad de las Américas (UDLA)
- d) Acuerdo de confidencialidad
- e) Registro de investigadores
- f) Curriculum Vitae de investigadores

Para lo cual declaro que la investigación propuesta no se encuentra en proceso de ejecución y la misma dará inicio una vez que se cuente con la autorización pertinente.

Atentamente,

Esteban Tuffino S.
Tesisista - 1721356838

etuffino@udlanet.ec / 0989816425

Darnely Samaniego
Tesisista - 1720736527

mdsamaniego@udlanet.ec / 0984093706

Hospital de Especialidad
Instituto del Adulto

09 MAY 2019

UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS
Quito - Ecuador



Scanned with
CamScanner

Solicitud ACCESS

| | |
|--|-------------|
| ACCESS Agencia de Aseguramiento de la Calidad de los Servicios de Salud y Medicina Prepagada | |
| 11 JUN 2019 | |
| FIRMA: | HORA: 11:50 |
| NOMBRE: Alison Samaniego | |
| SIN QUE ESTO SIGNIFIQUE ACEPTACIÓN DEL CONTENIDO | |

Quito, 11 de junio de 2019

Dr. Francisco Vallejo
Director Ejecutivo
Agencia de Aseguramiento de la Calidad de los Servicios de Salud
Presente.-

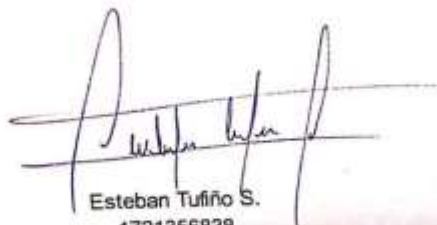
Estimado doctor extendiéndole un cordial saludo, somos estudiantes cursando el último año de la carrera de medicina en la Universidad de las Américas - UDLA y nos dirigimos a usted solicitando su autorización para desarrollar nuestro proyecto de tesis sobre Cuidados Paliativos.

El estudio tiene como título *Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito*. El cual busca determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

Para el desarrollo de esta investigación solicitamos realizar un alcance al QUIPUX ACCESS - ACCESS - 2019 - 0901 - E, solicitando de forma adicional el nombre comercial, datos de contacto y nivel de atención en salud (tipología) de las instituciones que cuenten con el servicio de Cuidados Paliativos registrados en la Agencia de Aseguramiento de la Calidad de los Servicios de Salud - ACCESS, hasta el año 2018.

Agradeciéndole de antemano su colaboración y seguros de contar con su apoyo, nos suscribimos de usted.

Atentamente.



Esteban Tufiño S.
1721356838
etufino@udlanet.ec / 0989816425



Damely Samaniego
1720736527
mdsamaniego@udlanet.ec / 0984093706



Scanned with
CamScanner

Fundación ABEI

Quito, 27 de mayo de 2019

Sra. Silvia Ponce de Crespo
Directora
Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables - ABEI
Presente.-

Estimada directora extendiéndole un cordial saludo, somos estudiantes cursando el último año de la carrera de medicina en la Universidad de las Américas - UDLA y nos dirigimos a usted solicitando su autorización para desarrollar nuestro proyecto de tesis sobre Cuidados Paliativos en su hospital.

El estudio tiene como título *Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito*. El cual busca determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

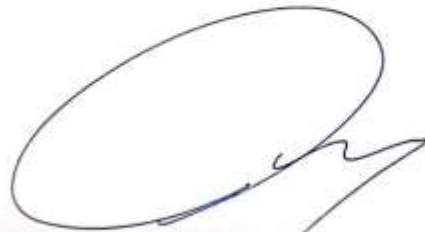
Para el desarrollo de esta investigación solicitamos nos autorice contar con el número total de pacientes diagnosticados con cáncer de mama, cérvix, próstata y estómago en etapa terminal de su enfermedad, considerando como indicador la escala diagnóstica -Kamofsky; pacientes diagnosticados de diabetes mellitus, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, quienes es su historia clínica los médicos establezcan el término "mal pronóstico" o "terminalidad" y médicos cardiólogos, endocrinólogos, urólogos, oncólogos y paliativistas; a quienes se les aplicará una encuesta virtual en formato google, esta será de forma confidencial y sin registro de información personal de ninguno de los encuestados.

Agradeciéndole de antemano su colaboración y seguros de contar con su apoyo, nos suscribimos de usted.


Atentamente.



Esteban Tufiño S.
1721356838
etufino@udlanet.ec / 0989816425



Damely Samaniego
1720736527
mdsamaniego@udlanet.ec / 0984093706

recibido
27-05-2019




Scanned with
CamScanner

SOLCA

Quito, 20 de mayo de 2019

Dr. Pablo Silva
Coordinador de Docencia
Hospital Solón Espinosa Ayala SOLCA-Quito
Presente.-

Estimado doctor extendiéndole un cordial saludo, somos estudiantes cursando el último año de la carrera de medicina en la UDLA y nos dirigimos a usted solicitando su autorización para desarrollar nuestro proyecto de tesis sobre Cuidados Paliativos en su hospital.


El estudio tiene como título *Estudio de la percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y pacientes crónicos, oncológicos y no oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Quito*. El cual busca determinar el nivel de conocimiento en atención paliativa, mediante la realización de una encuesta direccionada a los profesionales de la salud y a los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, en etapa terminal más prevalentes de la ciudad de Quito.

Para el desarrollo de esta investigación solicitamos nos autorice contar con el número total de pacientes diagnosticados con cáncer de mama, cérvix, próstata y estómago en etapa terminal de su enfermedad, considerando como indicador la escala diagnóstica – Karnofsky; y médicos oncólogos y paliativistas; a quienes se les aplicará una encuesta virtual en formato google, esta será de forma confidencial y sin registro de información personal de ninguno de los encuestados.

Agradeciéndole de antemano su colaboración y seguros de contar con su apoyo, nos suscribimos de usted.

Atentamente.


Esteban Tufino S.
etufino@udlanet.ec / 0989816425


Darnely Samaniego
mdsamaniego@udlanet.ec / 0984093706



Scanned with
CamScanner

RECIBIDO
Evelin
DOCENCIA
SOLCA NÚCLEO DE QUITO
05 05 19 HORA: 09:28

Hospital Eugenio Espejo.

ASUNTO: REGLAMENTO INSTITUCIONAL EN RELACIÓN A TRABAJOS DE TITULACIÓN O TESIS DE GRADO - HOSPITAL DE ESPECIALIDADES EUGENIO ESPEJO

De mi consideración:

Pongo en su conocimiento el Oficio Nro. MSP-CZ9-HEEE-2019-0674-O, remitido por el Dr. Alex Robalino, Gerente de esta Casa de Salud, mediante el cual se informa a las Instituciones de Educación Superior que a partir **del 1 de Mayo del año en curso no se receptorán proyectos de tesis ni trabajos de titulación para su ejecución al interno de esta Casa de Salud.** Esta decisión ha sido motivada por la calidad deficiente que presenta la mayoría de estos trabajos. Dentro de los errores encontrados de forma habitual se pueden, entre otros, listar los siguientes:

- Pobre y descuidada presentación de los trabajos (se receptan protocolos en borrador, con secciones que no hacen relación al trabajo en mención, por lo que se deducen han sido copiados o mantenidos de otros protocolos)
- Errores ortográficos y mal uso de los signos de puntuación.
- Narrativa deficiente, la cual dificulta el entendimiento.
- Pobre contenido científico.
- Inconsistencia entre el título, problema de investigación y objetivos planteados.
- Objetivos mal planteados que no guardan relación con el estudio que se pretende realizar o que no son medibles o alcanzables.
- Inclusión de largos textos idénticos a los disponibles en varios recursos web.
- Metodología propuesta para el estudio insuficiente e inadecuada.
- Propuestas de investigación que involucran el uso de recursos de la institución.
- Ausencia de referenciación bibliográfica, o formato inadecuado en caso de incluirla (es frecuente encontrar referencias de mala calidad, así como un amplio listado de referencias al final de texto cuando solamente pocas han sido usadas dentro del mismo).

A la vez dicho comunicado expresa el compromiso de nuestra Institución con el desarrollo de investigación de alto nivel científico en el país, ratificando el interés del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo de participación en proyectos de investigación de alta calidad e interés científico, que planteen problemas de investigación relevantes y pertinentes y que contribuyan a la generación de nuevos conocimientos, mismos que se incentiva sean realizados a través de colaboraciones interinstitucionales en investigación entre el Hospital de Especialidades Eugenio Espejo y las distintas Instituciones de Educación Superior o Institutos de Investigación a nivel nacional.

La Subdirección de Docencia e Investigación estará presta para clarificar inquietudes o dificultades que deriven del mencionado comunicado.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Mgs. Adriana Pavón Palacio

SUBDIRECTORA DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN HEEE

