



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y
COMUNITARIA**

Cuidados Paliativos en pacientes con Enfermedades
Crónicas Avanzadas. Centro de Salud Tipo A “San
Cayetano”, 2020-2021

Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de:

**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y
COMUNITARIA**

Autor: Vallejo Barba Cristhian Eduardo

Director: Bonilla Sierra Patricia

LOJA

2023



Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NY-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

2023

Aprobación del director del Trabajo de Titulación

Loja, 31 de mayo de 2023

Doctora

Tamara Rodríguez Quintana

Directora Programa de Especialización en Medicina Familiar y Comunitaria

Ciudad. -

De mi consideración:

Me permito comunicar que, en calidad de director del presente Trabajo de Titulación denominado: Cuidados Paliativos en pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas. Centro de Salud Tipo A San Cayetano 2020-2021 realizado por Cristhian Eduardo Vallejo Barba ha sido orientado y revisado durante su ejecución, así mismo ha sido verificado a través de la herramienta de similitud académica institucional, y cuenta con un porcentaje de coincidencia aceptable. En virtud de ello, y por considerar que el mismo cumple con todos los parámetros establecidos por la Universidad, doy mi aprobación a fin de continuar con el proceso académico correspondiente.

Particular que comunico para los fines pertinentes.

Atentamente,

Director: Patricia Bonilla Sierra

C.I.: 0962804084

Correo electrónico: pbonilla@utpl.edu.ec

Declaración de autoría y cesión de derechos

Yo, Cristhian Eduardo Vallejo Barba, declaro y acepto en forma expresa lo siguiente:

Ser autor del Trabajo de Titulación denominado: Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Centro de Salud Tipo A San Cayetano 2020-2021, de la especialización de Medicina Familiar y Comunitaria, específicamente de los contenidos comprendidos en: el Trabajo de Titulación, Introducción, Capítulo 1. Marco teórico, Capítulo 2 diseño metodológico, Capítulo 3 Resultados, Análisis y Discusión, Conclusiones y Recomendaciones, siendo Patricia Bonilla Sierra, directora del presente trabajo; también declaro que la presente investigación no vulnera derechos de terceros ni utiliza fraudulentamente obras preexistentes. Además, ratifico que las ideas, criterios, opiniones, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo investigativo, son de mi exclusiva responsabilidad. Eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones judiciales o administrativas, en relación a la propiedad intelectual de este trabajo.

Que la presente obra, producto de mis actividades académicas y de investigación, forma parte del patrimonio de la Universidad Técnica Particular de Loja, de conformidad con el artículo 20, literal j), de la Ley Orgánica de Educación Superior; y, artículo 91 del Estatuto Orgánico de la UTPL, que establece: "Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad", en tal virtud, cedo a favor de la Universidad Técnica Particular de Loja la titularidad de los derechos patrimoniales que me corresponden en calidad de autor/a, de forma incondicional, completa, exclusiva y por todo el tiempo de su vigencia.

La Universidad Técnica Particular de Loja queda facultada para ingresar el presente trabajo al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para

su difusión pública, en cumplimiento del artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

.....

Autor: Cristhian Eduardo Vallejo Barba

C.I.: 1104360472

Correo electrónico: cevallejo@utpl.edu.ec

Dedicatoria

A la presente, la dedico con toda la emoción y todo el cariño que nace desde mi corazón a mi familia, especialmente a mi esposa que siempre estuvo allí para apoyarme y animarme a culminar el proyecto de tesis y a mis hijos quienes son los que complementan mi día a día, me sacan una sonrisa y me enseñan a ser un orgulloso padre.

Agradecimiento

Primero a Dios, que, aunque no es visible, me ha dado la fortaleza para seguir adelante y culminar con esta etapa de mi vida, con altos y bajos, pero pude superarla siempre pensando en el bienestar del prójimo y tratando de hacer siempre el bien y no el mal.

Segundo, a la Universidad Técnica Particular de Loja, sus autoridades y docentes, que con su noble labor y paciencia me supieron dirigir y guiarme oportunamente durante el proceso de la realización de la investigación.

Índice de contenido

Carátula	I
Aprobación del director del Trabajo de Titulación	II
Declaración de autoría y cesión de derechos.....	III
Dedicatoria	V
Agradecimiento.....	VI
Índice de contenido	VII
Índice de tablas.....	IX
Resumen	1
Abstract.....	2
Introducción.....	3
Pregunta de investigación	5
Objetivos	6
Objetivo general	6
Objetivos específicos	6
Capítulo uno.....	7
Marco teórico	7
1.1 Enfermedades crónicas avanzadas	7
1.2 Tipos de Enfermedades Crónicas Avanzadas más importantes	9
1.3 Cuidados Paliativos (CP)	13
1.4 Cuidados Paliativos en Enfermedades Crónicas Avanzadas	15
1.5 Guía de Cuidados Paliativos	19
1.6 Elementos que considerar en el proceso de cuidados paliativos	20
1.7 Escala de valoración en Cuidados Paliativos	22
1.7.1 <i>NECPAL CCOMS-ICO</i>	23
1.7.2 <i>Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-r)</i>	23
Capítulo dos.....	25

Diseño Metodológico.....	25
2.1 Tipo de estudio.....	25
2.2 Ámbito de estudio.....	25
2.3 Población y muestra.....	25
2.3.1 Criterios de inclusión.....	25
2.3.2 Criterios de exclusión para los pacientes:.....	26
2.4 Métodos de recolección.....	26
2.4.1 Instrumentos.....	26
2.4.2 Procedimientos.....	26
2.5 Operacionalización de las variables.....	33
2.6 Plan de análisis.....	33
2.7 Aspectos bioéticos.....	34
Diseño de la Investigación.....	33
Matriz de involucrados.....	33
Árbol de problemas.....	38
Árbol de objetivos.....	40
Matriz del marco lógico del proyecto.....	42
Capítulo tres.....	33
Resultados.....	33
Discusión.....	46
Conclusiones.....	52
Recomendaciones.....	53
Referencias.....	54
Apéndice.....	68
Apéndice 1. Consentimiento informado.....	68
Apéndice 2. Cuestionario dirigido al administrador del Centro de Salud.....	69
Apéndice 3. Cuestionario dirigido al personal de salud.....	72
Apéndice 4. Cuestionario dirigido a las enfermeras.....	76
Apéndice 5. Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS).....	79
Apéndice 6. Cuestionario dirigido al paciente con necesidades de CP.....	81

Apéndice 7: Evidencia fotográfica	82
--	-----------

Índice de tablas

Tabla 1	29
<i>Presentación del proyecto</i>	<i>29</i>
Tabla 2	29
<i>Aplicación de los instrumentos.....</i>	<i>29</i>
Tabla 3	29
<i>Introducción a los cuidados paliativos.....</i>	<i>29</i>
Tabla 4	30
<i>Información, comunicación y toma de decisiones</i>	<i>30</i>
Tabla 5	30
<i>Control de síntomas.....</i>	<i>30</i>
Tabla 6	31
<i>Apoyo psicosocial y espiritual a la personal en FFV</i>	<i>31</i>
Tabla 7	31
<i>Atención en los últimos días y sedación paliativa.....</i>	<i>31</i>
Tabla 8	31
<i>Duelo.....</i>	<i>31</i>
Tabla 9	33
<i>Operacionalización de variables</i>	<i>33</i>
Tabla 10	33
<i>Matriz de involucrados.....</i>	<i>33</i>

Tabla 11	42
<i>Matriz del marco lógico del proyecto</i>	42
Tabla 12	38
<i>Características sociodemográficas de la población estudiada</i>	38
Tabla 13	40
<i>Prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas (por aparato y sistema)</i>	40
Tabla 14	41
<i>Prevalencia de síntomas en pacientes con necesidad de cuidados paliativos</i>	41
Tabla 15	42
<i>Frecuencia e intensidad de los síntomas en pacientes con ECA</i>	42
Tabla 16	42
<i>Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal administrativo</i>	42
Tabla 17	43
<i>Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal de enfermería</i>	43
Tabla 18	43
<i>Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal médico</i>	43
Tabla 19	44
<i>Percepción de síntomas antes y después de la intervención a las personas incluidas en el estudio</i>	44

Índice de figuras

Figura 1	38
-----------------------	-----------

Árbol de problemas	38
Figura 2.....	40
Árbol de objetivos	40
Figura 3.....	34
Grado de conocimientos sobre cuidados paliativos del personal medico.....	34
Figura 4.....	37
Grado de conocimientos sobre cuidados paliativos del personal de salud.....	37

Resumen

International Association for Hospice & Palliative Care define consensuadamente a los CP como el cuidado activo, integral de todas las personas con una enfermedad grave, especialmente los cercanos al final de la vida con un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Objetivo: Desarrollar una estrategia de intervención educativa para el manejo de pacientes que requieren CP en el Centro de Salud "San Cayetano".

Metodología: Se realizó un estudio tipo cuasi experimental donde se incluyó 2 médicos, 1 enfermera y 21 pacientes con necesidad de CP. Además de los datos demográficos y clínicos documentados, para medir el nivel de conocimientos se aplicó un cuestionario pre y post intervención basado en la GPC, para identificar la intensidad de síntomas se aplicó el ESAS, posteriormente se aplicó la prueba T de student para muestras pareadas. Posterior se realizó una estrategia educativa en las personas intervenidas a fin de mejorar el nivel de conocimientos de GPC de CP.

Resultados: En el personal de salud el nivel de conocimiento mejoró de medio a alto. La intensidad de los síntomas en los pacientes con ECA tuvo una mejoría estadísticamente significativa.

Conclusiones: Las intervenciones realizadas resultaron efectivas para el personal médico y para los pacientes.

Palabras clave: cuidados paliativos, estrategia educativa, implementación.

Abstract

International Association for Hospice & Palliative Care consensually defines PC as active comprehensive care of all people with a serious illness, especially those near the end of life with an approach that improves the quality of life of patients and their environment.

Objectives: Develop an educational intervention strategy for the management of patients who require PC at the “San Cayetano” Health Center.

Methods: Quasi-experimental studies where were included 2 doctors, 1 nurse and 21 patients with need of PC. In addition, the documented demographic and clinical data, a pre- and post-interventions questionnaire based on the GPC was applied to measure the level of knowledge, the ESAS was applied to identify the intensity of symptoms, and then the students T test for paired samples was applied. Subsequently, an educational strategy was carried out in the intervened people to improve the level of knowledge of GPC of PC.

Results: in heath personnel, the level of knowledge improved from medium to high. Intensity of symptoms in patients with ECA had a statistically significant improvement.

Conclusion: the interventions carried out were effective for the medical staff and the patients.

Keywords: palliative care, educational strategy, implementation.

Introducción

Aliviar los síntomas, en el siglo XIX, era la tarea principal del tratamiento médico, debido a que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historial natural. En el siglo XX, la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades; el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica. Es así, que no es sorprendente que en la actualidad la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta (Secretaría de Salud de México, 2011) Actualmente, según datos de la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS, 2019), la esperanza de vida al nacer a nivel de la región de las Américas es de aproximadamente 75 años, 74.4 años para los hombres y 75.3 para las mujeres (OPS, 2019). En Ecuador la esperanza de vida al nacer es superior al promedio de la Región de las Américas, para el 2021 fue de 77,4 años (OPS, 2021) y se estima que un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años. Así mismo, existe una mayor incidencia de enfermedades no transmisibles en la última década, como las cardiovasculares, las respiratorias crónicas, el cáncer y la diabetes, siguen al frente de las principales causas de mortalidad; es decir, cuatro de cada cinco muertes anuales se deben a una de ellas y se prevé que en las próximas décadas habrá un aumento debido al crecimiento de la población, el envejecimiento, la urbanización y la exposición de distintos factores de riesgo(OPS, 2017)

La necesidad de cuidados paliativos a nivel mundial es alta y continúa aumentando cada vez más como consecuencia del aumento de las enfermedades no transmisibles y el proceso de envejecimiento de la población (OMS. 2020). Es así como se hace indispensable un enfoque hacia el cuidado de la salud de los más vulnerables, no solo con el afán de prolongar su expectativa de vida, sino de proporcionar atención integral y de calidad, especialmente a los que adolecen enfermedades crónicas no

trasmisibles.

La Alianza Mundial para Cuidados Paliativos indica que al menos 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos anualmente, incluidos 20 millones al final de la vida. Además, más del 75% de la población mundial carece de acceso adecuado a los medicamentos necesarios para controlar o tratar su dolor; el 80% de estas personas viven en hogares de ingresos bajos a medios (WHPCA. 2020).

Los cuidados paliativos surgen con la intención de brindar mejor calidad de vida a los pacientes que enfrentan enfermedades incurables o potencialmente mortales y a sus familiares mediante la prestación de atención integral que incluye apoyo psicológico y espiritual, particularmente en los momentos cercanos al final de la vida, y durante la muerte y el duelo (OMS. 2012).

Varios autores, incluyendo registros de la OMS, indican que las enfermedades crónicas son la causa del 60-70% de muertes a nivel mundial, muchas de ellas prematuras. En América Latina y el Caribe, la incidencia de cáncer aumentará en un 67% para el 2030 (Organización Panamericana de la Salud, 2014); más aún, el cáncer se diagnostica en etapas avanzadas, por lo que se necesita de una estrategia clara de cuidados paliativos.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador en el año 2014 creó la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos (adaptando la guía española al contexto de Ecuador) con el objetivo de estandarizar los procedimientos de atención sanitaria de las personas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA), con pronóstico de vida limitado, en fase final de la vida y de sus familias, en los distintos ámbitos familiares y los establecimientos del Sistema Nacional de Salud (SNS) (MSP, 2014). Sin embargo, existen estudios que indican que no se evidencian conocimiento y puesta en práctica de la guía en el entorno ecuatoriano. Esto se debe principalmente a la falta de formación de los profesionales de salud en cuidados paliativos, lo cual no solamente se observa en nuestro país, sino que engloba la mayoría de los países de América Latina. En el

Ecuador, los médicos generales, que en su mayoría están a cargo del primer nivel de atención de salud en donde los pacientes con patologías crónicas tienen el primer contacto con el SNS, adolecen de falta de formación en cuidados paliativos. Por esto, deberían implementarse estrategias para intensificar la formación en cuidados paliativos, así como recursos humanos y material para su prestación (Dávalos-Batallas et al., 2020). De esta forma, la necesidad de implementar una estrategia en el manejo del cuidado integral de los pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas que son la principal causa de morbi-mortalidad a nivel mundial, es prioritaria.

Pregunta de investigación

Se plantea la pregunta de investigación:

¿Cuál es la efectividad de una estrategia de intervención educativa para el manejo del paciente con necesidades paliativas en el Centro de Salud Tipo A San Cayetano?

Objetivos

Objetivo general

Desarrollar una estrategia de intervención educativa para el manejo de pacientes que requieren cuidados paliativos en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”.

Objetivos específicos

1. Describir el nivel de conocimiento en Cuidados Paliativos del personal sanitario del Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”.
2. Identificar la prevalencia de intensidad de los síntomas en pacientes de cuidados paliativos en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”.
3. Aplicar una estrategia de intervención educativa para el manejo de pacientes que requieran cuidados paliativos en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”.
4. Evaluar la efectividad de la estrategia de intervención educativa implementada.

Capítulo uno

Marco teórico

1.1 Enfermedades crónicas avanzadas

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. Consecuentemente, y en relación a la mejora en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en el estilo de vida, se ha producido un aumento en la expectativa de vida de la población, resultando en un perfil poblacional caracterizado por el envejecimiento y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (Hunicken Torrez, 2021)

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables de 41 millones de personas de todos los años, lo que equivale al 74% de las muertes a nivel mundial (OMS, 2022) Representan una verdadera epidemia que va en aumento debido al envejecimiento de la población y los modos de vida actuales que acentúan el sedentarismo y la inadecuada alimentación, entre otros factores (Ministerio de Salud de la Nación, 2018)

El incremento de la edad se asocia al incremento de la vulnerabilidad a padecer problemas crónicos de salud. Las enfermedades crónicas a menudo se presentan con un curso insidioso y lento, resultante de múltiples causas (Hunicken Torrez, 2021)

Desde el pasado siglo, el aumento sostenido de la prevalencia e incidencia de las enfermedades crónicas a nivel mundial, esencialmente en países con elevados índices de salud y desarrollo, su carácter complejo y multifactorial, su impacto sobre poblaciones vulnerables y el hecho de que originan una restricción significativa en el

estado funcional y calidad de vida de las personas que las padecen, las ha convertido en un verdadero reto desde lo económico, político, lo personal y social (OMS, 2018).

Además, los pacientes con enfermedades crónicas presentan múltiples síntomas físicos y psicológicos que deterioran su calidad de vida. Las presiones económicas asociadas a la asistencia médica afectan negativamente al estado socioeconómico de los pacientes y causan estrés familiar, especialmente en los cuidadores, que emplean 20 horas semanales o más en ayudar a sus seres queridos (Arnold, 2021). Constituyen la principal causa de muerte e incapacidad en el mundo y se espera que en el año 2020 serán responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad (OPIMEC, 2019)

Por consiguiente, cada vez se reconoce más que la pluripatología (≥ 2 enfermedades crónicas) es un importante problema de salud pública con importantes consecuencias asociadas para los pacientes (mayor discapacidad, menor calidad de vida y mortalidad más temprana), además de plantear desafíos considerables para el Sistema de Atención en Salud y programas públicos. Si bien la prevalencia de la pluripatología varía mucho según la edad, el sexo, la raza y el nivel socioeconómico, aproximadamente el 50% de los adultos de mediana edad (50 a 65 años) tienen pluripatología y más del 80 % de los de 75 años y mayores los tienen (Quiñones et al., 2022)

Los pacientes pluripatológicos constituyen un grupo heterogéneo con una serie de características comunes: edad avanzada, múltiples enfermedades concomitantes, vulnerabilidad clínica, deterioro funcional, mala calidad de vida y una elevada mortalidad durante el seguimiento clínico. Establecer el pronóstico de vida en esta población es primordial para promover el diálogo oportuno y realista con el paciente y su grupo familiar, acerca de decisiones anticipadas de salud y necesidad de cuidados paliativos (Moretti et al., 2021)

La mayor parte de las personas de edad avanzada (envejecimiento) sufre uno o más trastornos de salud, y un 50% presentan dos o más. La multimorbilidad se asocia estrechamente a la discapacidad con un aumento escalonado en el porcentaje de individuos que refieren dificultades en las actividades de vida diaria como consecuencia de los trastornos médicos. Dada esta alta prevalencia de trastornos múltiples la asistencia exige un abordaje equilibrado y sistemático (Newman & Cauley, 2017)

Un cambio creciente en la enfermedad crónica, asociado con una mayor supervivencia y una mejor atención, es la comorbilidad: la presencia de múltiples enfermedades crónicas que pueden interactuar. Los problemas de manejo de la enfermedad crónica son enormemente complicados por la multimorbilidad, característica de muchos pacientes geriátricos. La multimorbilidad se asocia con la polifarmacia, que, a su vez, puede conducir a complicaciones yatrogénicas. Otro aspecto del manejo de la enfermedad crónica es el cuidado paliativo. Tendemos a asociar este tipo de cuidado con el cuidado al final de la vida, pero sus principios pueden aplicarse de manera mucho más amplia (Kane et al., 2018).

Para condiciones distintas al cáncer, el desafío es reconocer cuándo los pacientes han entrado en la fase terminal de su enfermedad, ya que hay menos marcadores claros y el curso de la enfermedad es mucho más variable. Muchas enfermedades crónicas como EPOC, ICC avanzada, conlleva una carga de síntomas tan alta como el cáncer, así como angustia psicológica y familiar. El desafío es que el control de los síntomas debe administrarse al mismo tiempo que el tratamiento de las exacerbaciones agudas (Colvin & Fallon, 2022)

1.2 Tipos de Enfermedades Crónicas Avanzadas más importantes

Existen diferentes tipos de enfermedades no transmisibles o también conocidas como enfermedades crónicas, pero entre las más mencionadas tenemos las enfermedades cardiovasculares (como los infartos de miocardio y los accidentes cerebrovasculares), los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas (enfermedad

obstructiva crónica) y la diabetes, causando más de las tres cuartas partes de las muertes en el mundo(OMS, 2022).

En América Latina el 47.83% de las muertes se deben principalmente a: enfermedades isquémicas del corazón (9.21%), enfermedades cerebrovasculares (7,70 %), diabetes mellitus (6,54%), influenza y neumonía (4.54%), insuficiencia cardiaca (3.56%), agresiones homicidios (3.45%), enfermedades hipertensivas (3.45%), enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores (3.30%), cirrosis y otras enfermedades del hígado (3.06%) y accidentes de transporte terrestre (3.02%). Resumiendo, que 7 de las 10 causas son enfermedades crónicas (Núñez-González, 2018).

Son múltiples los síntomas que acompañan las enfermedades crónicas, entre ellos se encuentran: el dolor, los problemas gastrointestinales, urinarios, respiratorios, psicológicos (Verhoef et al., 2020), espirituales y psiquiátricos, por lo que estos deben ser valorados para su atención dentro de los cuidados paliativos. Cabe recalcar, que la sintomatología de los cuidados paliativos es diferente en pacientes no oncológicos y oncológicos establecida por los diagnósticos predominantes en ambos grupos (Priego-Valladares et al., 2018)

Un metaanálisis de adultos con enfermedad terminal o avanzada encontraron prevalencia del dolor de 30 a 94% en pacientes con cáncer en comparación con 21 a 77% para EPOC, 14 a 78% para ICC, 11 a 83% para nefropatía crónica, 14 a 63% para demencia y 30 a 98% para sida (Emanuel, 2022) El dolor es uno de los síntomas más temidos del paciente y sobre todo de los pacientes con enfermedades terminales como el cáncer. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada, o similar a la asociada con daño tisular real o potencial”. Es, por tanto, una experiencia subjetiva que está influenciada en diversos grados por factores biológicos, psicológicos y sociales (Raja et al., 2020)(Cohen & Raja, 2021)(Artacho-Cordón et al., 2023)

Para describir las formas de dolor se han utilizado múltiples clasificaciones basándose en la duración, el origen anatómico y los mecanismos. Según su duración distinguiéndose el dolor agudo del crónico. Etiológicamente, esta distinción es quizás la más útil, en dolor neuropático que a su vez se subdivide en neuropático periférico y neuropático central, en dolor nociceptivo que dependiendo del lugar se puede hablar de dolor somático o dolor visceral, en nociplástico y finalmente en dolor mixto (Cohen & Raja, 2021)(Artacho-Cordón et al., 2023) .

En cuanto a los síntomas de origen gastrointestinal relacionados con enfermedades crónicas avanzadas o derivadas de una afectación oncológica son ampliamente prevalentes, la cual ocasiona un deterioro considerable en la calidad de vida de estos pacientes, básicamente la etiología por lo general se presenta de manera multifactorial por lo que se debe evaluar al paciente de manera integral con la finalidad de aplacar estos síntomas y mejorar su calidad de vida (Jaramillo et al., 2019). Los síntomas digestivos más frecuentes son la anorexia, las náuseas y los vómitos y el estreñimiento (Vega & Calvo, 2017) Siendo estas una de las complicaciones más frecuentes en enfermedades crónicas avanzadas terminales independiente de su origen (corazón, pulmones, riñones, cerebro o cáncer). Se presenta como respuesta a las alteraciones metabólicas que producen disminución de peso y debilidad muscular y a la presencia de compuestos tumorales que producen cambios en los factores humorales (Lopez Garcia & Ruiz Castellano, 2019).

Las náuseas, vómitos y dispepsias son algunos de los síntomas más angustiantes para los pacientes. Los estudios han demostrado que estos síntomas los experimentan hasta el 78% de los pacientes con cáncer avanzado en algún momento durante el curso de la enfermedad. También ocurren en otras enfermedades avanzadas, incluidas las enfermedades cardíacas, renales y hepáticas en etapa terminal. Las náuseas y los vómitos persistentes pueden afectar el apetito, el control del dolor y la calidad de las interacciones con familiares o amigos (Wilcoxson et al., 2022)

El estreñimiento es bastante común en los cuidados paliativos y es más fácil de prevenir que de tratar (House, 2023), afecta hasta 70 a 100% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos (Emanuel, 2022) las causas principales son debidas a una combinación de factores: menor ingesta de agua , problemas de movilidad (inactividad), deshidratación, alteraciones metabólicas, fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc.), factores propios del tumor o del tratamiento (Galvez, 2017) (Wilcoxson et al., 2022)

También se puede presentar la diarrea, siendo un problema común en el paciente con cáncer. Las principales causas en los pacientes crónicos son por el tratamiento oncológico con tasas de diarrea que alcanzan del 50 % al 80 %, por infecciones recurrentes, o por el crecimiento y la propagación del cáncer, aunque menos frecuente que el estreñimiento, la diarrea continúa siendo una carga sintomática apreciable para los enfermos del cáncer. En algunos casos es posible que la diarrea sea mortal con tasas de mortalidad temprana del 2,2 % al 4,8 % (NCI, 2022).

Dentro de los problemas respiratorios es un síntoma común al final de la vida y es definida por la American Thoracic Society como “una experiencia subjetiva de incomodidad respiratoria”, experimentado por pacientes que padecen enfermedades como cáncer, EPOC, ICC y fibrosis pulmonar (Wilcoxson et al., 2022).. Más del 50% y hasta 75% de los pacientes moribundos con cáncer pulmonar, metástasis pulmonares, EPOC y cardiopatía experimentan disnea en algún momento al final de la vida. La disnea constituye una de las manifestaciones físicas más molestas y angustiantes y tal vez sea más agobiante que el dolor (Emanuel, 2022).

Varios estudios mencionan la prevalencia de síntomas genitourinarios y sus complicaciones en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, con mayor frecuencia en pacientes oncológicos e indican la importancia de su oportuno diagnóstico y manejo. Es muy frecuente encontrar espasticidad del detrusor, incontinencia urinaria, retención o uropatía obstructiva, hematuria, tenesmo, disuria. Estos síntomas al no ser tratados a tiempo pueden llevar a complicaciones de difícil manejo y hasta mortales,

acortando la vida del paciente y disminuyendo su calidad de vida (Hernández García, 2019).

Los pacientes pueden estar cómodos físicamente, pero sufrir. Los síntomas psicológicos y los síndromes como la depresión, el delirium y la ansiedad son comunes en los pacientes con vida limitada o enfermedad crónica. Con frecuencia son poco reconocidos y tratados, aunque el diagnóstico y el tratamiento apropiados pueden tener una mejora significativa en la calidad de vida de un paciente. Cada vez más datos muestran que el tratamiento de la depresión en las enfermedades crónicas es posible y mejora la morbilidad y mortalidad (Arnold, 2021).

1.3 Cuidados Paliativos (CP)

Los CP es una parte de la medicina que se encarga de prevenir y aliviar el sufrimiento y de mejorar en lo posible la calidad de vida a los pacientes que padecen de una enfermedad crónica avanzada grave que compromete su vida, tomando en cuenta su bienestar, así como el de su familia (Martinez-Litago et al., 2017)..

En la actualidad, 2020 y basado en el consenso de la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), se define a los CP como la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y esencialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Incluye identificación precoz, prevención, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento espiritual, psicológico y necesidades sociales (Radbruch et al., 2020) (Pettus & De Lima, 2020) (IAHPC, 2020).

A su vez, se define a la atención paliativa como el conjunto de medidas que se adopta para responder a las necesidades, a mejorar la calidad de vida e iniciar la adaptación de personas con condición crónica avanzada y sus familias con una atención integral e integrada (Gómez-Batiste, 2020).

Los CP proponen un plan que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, cuando éstos enfrentan problemas innatos a una enfermedad potencialmente mortal. El plan consiste en prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación oportuna, evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otras dolencias, sean estas físicas, psicosociales o espirituales (Yáñez W, 2018) .

Existen múltiples factores que intervienen en la aplicación apropiada de los CP y barreras para la adecuada asequibilidad de los mismos, así como por ejemplo, una reglamentación sobradamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales, la falta de concientización y formación en cuanto a los CP a través de los profesionales de la salud, siendo esto un obstáculo significativo para los programas de mejoramiento del acceso a dichos cuidados (Mejías Estévez, 2019).

El objetivo general o principal de los CP es minimizar el sufrimiento y dar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias (Wilcoxson et al., 2022). Los objetivos específicos se pueden resumir en los siguientes puntos: 1) garantizar que el dolor y el control de los síntomas, la angustia psicosocial, los problemas espirituales y necesidades prácticas se abordan a lo largo de la continuidad de la atención, 2) asegurarse de que los pacientes y sus familias obtengan la información que necesitan de manera continua para que puedan comprender su diagnóstico y opciones de tratamiento. Este proceso incorpora sus valores y preferencias y es sensible a los cambios en la condición del paciente a lo largo del tiempo, 3) proporcionar una atención coordinada y fluida en todos los entornos una comunicación de alta calidad y 4) preparar en lo posible a los pacientes y sus familias para el proceso de morir y para la muerte, incluidas las opciones de hospicio, oportunidades de crecimiento y apoyo para el duelo (Wilcoxson et al., 2022).

Los CP proporcionan un sistema organizado y estructurado para brindar atención por parte de un equipo interdisciplinario que incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y consejeros, así como otros profesionales de la salud.

Los CP deben integrarse en varios entornos de atención médica, incluidos el hospital, el departamento de emergencias, consulta externa, el hogar de ancianos, el domicilio y las instalaciones de vivienda asistida (Wilcoxson et al., 2022). Además, los CP pueden y deben brindarse en cualquier etapa de una enfermedad incurable junto con un control óptimo de la enfermedad (Colvin & Fallon, 2022)

A través de la comunicación, la atención integral del paciente y de su entorno, la elaboración del plan anticipado de cuidados, la creación de circuitos asistenciales coordinados, juntamente con los equipos de cuidados paliativos perfeccionan el uso de recursos y mejoran la calidad asistencial del paciente en estadios avanzados de la enfermedad.(Martinez-Litago et al., 2017).

Para la etapa final de vida, el enfoque terapéutico se basa en el control sintomático, eligiendo el tratamiento adecuado según las comorbilidades, causas y deseos del paciente. Para el manejo de los síntomas refractarios a todas las demás medidas y con una expectativa de vida de menor a 2 semanas se emplea la sedación paliativa como una opción indispensable, previo consentimiento informado y sin acelerar la muerte (House, 2023).

1.4 Cuidados Paliativos en Enfermedades Crónicas Avanzadas

Se ha demostrado que los CP tienen relevancia en la medicina mucho más allá de las últimas semanas de la muerte por enfermedad maligna. Se ha demostrado que los pacientes con enfermedades crónicas no malignas, como fallas orgánicas (corazón, pulmón, riñón) y enfermedades neurodegenerativas, tiene una carga de síntomas similar o mayor que las personas con cáncer, pueden vivir muchos años con estas dificultades y, por lo tanto, pueden beneficiarse de un enfoque temprano de CP con acceso a CP especializados para problemas complejos (Chin et al., 2021).

Los CP tempranos conducen a mejoras sustanciales en la calidad de vida y el estado de ánimo y en algunos estudios incluso se ha demostrado que aumentan la supervivencia. Dado que ha habido un mayor enfoque en la calidad de la atención, los

médicos han llegado a comprender que el tratamiento no se trata solo de curar la enfermedad sino también de la calidad de vida y de aliviar el sufrimiento de los paciente (Ahuja & Rosenthal, 2022).

La evaluación temprana de las necesidades es crucial para lograr el mejor resultado para mantener o mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. La derivación temprana vincula los CP con mejoras en la calidad de vida; las asociaciones positivas aumentan la probabilidad de que los pacientes y familias continúen utilizando los servicios de CP cuando los necesitan durante el curso de la enfermedad. El manejo oportuno de los problemas físicos y psicosociales en etapas tempranas del curso de la enfermedad previene problemas intratables más adelante (Chin et al., 2021).

Por consiguiente, los CP en las enfermedades crónicas avanzadas van encaminadas al control y alivio de los síntomas y en mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves, siendo el dolor uno de los síntomas más importante, ya sea agudo o crónico, disminuye la calidad de vida y modifica el estado general de una persona y su estado de ánimo (Aubert et al., 2022).

Para el manejo del dolor crónico en pacientes con ECA las terapias más conocidas se basan en terapias farmacológicas (analgésicos, opioides y adyuvantes), pero existen, además, medidas basadas en el NO uso de fármacos para controlar el dolor. Dentro de las mencionadas tenemos la terapia cognitivo-comportamental dirigido hacia el paciente y a sus familiares, que se fundamenta en el soporte psicosocial y espiritual. Para control de las manifestaciones físicas del dolor crónico podemos usar ejercicios de respiración, acupuntura, técnicas de relajación, hipnosis, cinesiterapia, entre otras (Muñoz Macias et al., 2023)(Moreno-Palacios et al., 2021)(Cortijo-Palacios et al., 2020).

El cuidado de la piel influye en la salud de los pacientes, especialmente en aquellos que requieren cuidados especializados como son los pacientes con ECA, en

cuanto a las lesiones que se puedan presentar, hay que tener en cuenta que debe prevalecer el control de síntomas y la atención al confort del paciente (Campos, 2021) .

La disnea es un síntoma frecuente en pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas. Suele estar relacionada con una patología cardíaca o respiratoria, pero también puede presentarse en pacientes con otros factores como el agotamiento neuromuscular anomalías metabólicas, etc. Su prevalencia en unidades de CP oscila entre el 40 % y el 60% de los pacientes durante el final de vida. Así como en el dolor, el tratamiento de la disnea es etiológico siempre que sea posible y razonable. En pacientes con cáncer el uso de oxígeno está indicado solo si hay una hipoxia significativa, no existe evidencia que sugiera que la oxigenoterapia reduzca la sensación de dificultad para respirar. El tratamiento no farmacológico también es útil se puede emplear el asentamiento del paciente, ambiente tranquilo, fisioterapia, etc (Colvin & Fallon, 2022) (Aubert et al., 2022).

Por otra parte, en las etapas terminales de pacientes que requieren CP es importante un conjunto de cuidados siendo los cambios posturales, sin lugar a duda, una de las medidas indispensables para la prevención de las úlceras por presión y las escaras, unas de las principales complicaciones en los pacientes encamados con enfermedades crónicas avanzadas y en fase terminal (López-Casanova et al., 2018).

Por otra parte, los tratamientos farmacológicos en pacientes con ECA con necesidad de CP deben ser tratamientos activos, proporcionados y adaptados al estado del paciente. La evaluación de la comprensión de la enfermedad por parte del paciente, la comprensión de sus deseos y el reconocimiento de sus preocupaciones ayudarán al equipo a planificar e implementar un apoyo eficaz. Se basa en las necesidades y no en el diagnóstico, y se requiere tanto en enfermedades no malignas como en el cáncer. La evaluación temprana de las necesidades es crucial para lograr el mejor resultado para mantener o mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. Los medicamentos deben racionalizarse para reducir la polifarmacia. Un punto clave, es

identificar y manejar activamente los problemas reversibles que podrían estar contribuyendo a un control inadecuado de los síntomas. El manejo de los síntomas se ejecutan en paralelo con estos tratamientos activos (Chin et al., 2021). Los medicamentos esenciales para CP, se definen como un conjunto de medicamentos que cubre las necesidades salubres prioritarias de la población, disponibles en todo momento, en la forma farmacéutica adecuada, y garantía de calidad, para atender necesidades de los pacientes en el domicilio y en todos los niveles de atención médica como son los centros de salud, hospitales y unidades de CP específicas, incluyen el alivio del dolor y de los síntomas cardiovasculares, respiratorios, digestivos, genitourinarios y neuropsiquiátricos, por lo que los medicamentos esenciales utilizados para los CP en los pacientes con ECA se orientan en lo posible al control y manejo de todos estos síntomas. Dentro de los medicamentos esenciales que fomenta la OMS, se incluye una lista con versión electrónica de acceso gratuito en línea. Entre ellos tenemos analgésicos como codeína, morfina, hidromorfona, oxicodona, fentanilo, ibuprofeno, paracetamol, neurolépticos como la amitriptilina, haloperidol, carbamazepina, diazepam, fluoxetina entre muchos otros (World Health Organization, 2020) (Organización Panamericana de la Salud, 2021) (Ministerio de Salud Pública, 2013).

Los analgésicos no opioides, una de las herramientas farmacológicas, más utilizadas, se prescriben como primer paso en el tratamiento del dolor y son eficaces en cualquier escalón de la escala analgésica recomendada por la OMS. Son fármacos útiles en el dolor leve o leve/ moderado y no hay evidencia para afirmar que alguno sea más efectivo o seguro que otro. No provocan tolerancia, pero si tienen techo terapéutico y usados por arriba de la dosis máxima aumenta la toxicidad. Los efectos adversos incluyen efectos gastrointestinales, renales, hematológicos y pulmonares (Jara et al., 2018).

De los fármacos opioides, el más empleado es la morfina, y por ser fármacos que actúan en el sistema nervioso central es importante estar familiarizado con otros

opioides alternativos como fentanilo, oxycodona, metadona y sus diferentes fórmulas para mayor flexibilidad a la hora de ajustar un régimen determinado a las características de cada paciente (Núñez Olarte et al., 2018) .

El uso continuado de opioides (conductas aberrantes inducidas por opioides), en el manejo de dolor crónico no maligno, se ha convertido en un problema de salud pública en países desarrollados, dado por los múltiples efectos secundarios que conlleva y la dependencia del medicamento, problema percibido como manejable con una adecuada práctica clínica, por lo que requiere de una atención creciente dentro de los cuidados paliativos (Núñez Olarte et al., 2018).

1.5 Guía de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos deben estar disponibles a todos los que lo necesitan incluyendo la atención en la comunidad; en mayo del 2014 la Asamblea Mundial de la Salud aprobó una resolución pidiendo que la atención paliativa se integraba completamente a todos los niveles de atención, especialmente en el primer nivel de atención a nivel comunitario (ALCP, 2016) . En Ecuador en el año 2010, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social incorporó en la cartera de servicios ambulatorios a los CP y se compromete a su dotación de infraestructura, equipamiento y personal necesario según resolución N°308 (Ministerio de Salud Pública, 2013).

En salud, una guía de práctica clínica se definen como un “conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las alternativas”(Casariego & Costa, 2022), diseñados para ayudar, tanto a los profesionales sanitarios como a los usuarios y permite escoger las opciones diagnósticas o terapéuticas de un curso clínico específico con el objetivo de optimizar la atención sanitaria (Argimón et al., 2021).

Con relación a CP, la NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology definen los CP (NCCN guidelines) como un enfoque de la atención médica centrada en el paciente, la familia o el cuidador que se enfoca en el manejo óptimo de los síntomas angustiantes,

al tiempo que incorpora atención psicosocial y espiritual de acuerdo con las necesidades del paciente, la familia o el cuidador, valores, creencias y culturas. Los CP deben comenzar en el diagnóstico; administrarse simultáneamente con terapias de prolongación de la vida dirigidas a la enfermedad; y facilitar la autonomía del paciente, el acceso a la información y la elección (Dans et al., 2021).

El confort y la calidad de vida de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas extensamente a través de la aplicación de los conocimientos actuales de los CP, estos se llevan a la práctica mediante guías, las que se fundamentan en los aspectos que se mencionan a continuación (Ministerio de Salud Pública, 2013)

1.6 Elementos que considerar en el proceso de cuidados paliativos

Control de síntomas (sufrimiento): evaluar, reconocer, anticipar, prevenir, reducir y tratar apropiadamente los numerosos síntomas físicos, así como necesidades sociales y espirituales que se presentan a lo largo de la evolución de la enfermedad y que directamente afectan sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.) (Ministerio de Salud Pública, 2014)

La comunicación efectiva de forma clara y sincera, el apoyo emocional con el enfermo, la familia y equipo terapéutico, establecerán una relación médico-paciente honesta y franca.

Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos facilitando una toma de decisiones compartidas.

Equipo interdisciplinario adecuado, clave que se cuente con un equipo de trabajo que disponga de tiempos y espacios específicos para ello, con formación en CP adecuada y apoyo adicional (Ministerio de Salud Pública, 2014).

En la práctica, un ejemplo lo constituyen los pacientes con enfermedades crónicas neurológicas progresiva y psiquiátricas. Los CP pueden ser episódicos o

permanentes conforme surjan las necesidades a lo largo de la evolución de la enfermedad, lo que incluye evaluaciones en cambios cognitivos o comportamiento, así como también asegurar que los síntomas son controlados correctamente, incluso si el paciente no es capaz de comunicarse correctamente debido a la presencia o no de afectaciones funcionales o cognitivas.

El delirium es un síndrome confusional agudo, frecuente en pacientes con ECA o terminal, multifactorial complejo. Se presenta en un 35 % de pacientes que ingresan en la unidad de CP, con una mediana del 60 % de desarrollo de dicho estado durante la hospitalización (Romero Cebrián et al., 2021). El diagnóstico se lo puede realizar mediante el uso de herramientas de cribado, como por ejemplo la escala Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) (Bernardi et al., 2023). Varios estudios sugieren que las intervenciones psicosociales personalizadas pueden mejorar no solo la calidad de vida, sino también puede tener beneficio adicional de mejorar el funcionamiento neuroendocrino e inmunológico, lo que podría afectar positivamente los estados de la enfermedad. La identificación y tratamiento de los problemas psicosociales, incluidas la depresión y la ansiedad, deben incluir intervenciones y experiencias que ofrezcan una atención óptima al paciente y la familia (Chase et al., 2023).

La angustia espiritual y existencial prevalece en pacientes y familias con enfermedades graves, especialmente al final de la vida. La espiritualidad se trata de la relación de uno con las respuestas a las preguntas trascendentales que enfrenta uno como ser humano. "Es la manera en que los individuos buscan y expresan un significado o propósito, y la forma en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismo, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado" (Chávez Chavarría, 2019). La religión es un conjunto de textos, prácticas y creencias sobre la trascendencia compartida por una comunidad. La espiritualidad es más amplia que la religión. Los problemas espirituales de los pacientes gravemente enfermos y moribundos a menudo se centran en cuestiones de significado, valor y relaciones. La

espiritualidad puede ayudar a las personas a encontrar esperanza en la desesperación y puede ayudar a restaurar el propósito (Wilcoxson et al., 2022).

1.7 Escala de valoración en Cuidados Paliativos

Como se ha mencionado anteriormente en los CP uno de los principales objetivos es el buen control de los síntomas. Para intentar conocer la intensidad de los síntomas se han diseñado diversas herramientas e instrumentos que se ha demostrado ser útiles en la evaluación de la sintomatología de los pacientes (Hunicken Torrez, 2021).

En muchos estudios se han evidenciado la capacidad de estos instrumentos para descubrir problemas no detectados en la práctica habitual de los médicos. Los instrumentos de evaluación permiten además recoger datos que pueden ser utilizados para estudios prospectivos, facilitando la investigación en los CP (Blanco Mavillard et al., 2017).

Existen varias escalas utilizadas ampliamente en los programas de cuidados paliativos y como elemento común deben cumplir ciertas características como la sencillez, validez, sensibilidad al efecto del tratamiento, adaptado en cuidados paliativos y validados en varios idiomas (Vollrath Ramírez et al., 2021).

Existe múltiples los instrumentos o escalas diseñados que ayudan a la identificación y seguimiento de las personas en CP, entre ellos tenemos el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton, la Escala Funcional Paliativa (PPS), la Escala de Capacidad Funcional de Karnofsky, el Índice Pronóstico de Supervivencia (PaP score), el Cuestionario Breve de Dolor (BPI), Escala Visual Analógica (EVA), el Sistema de Estadificación del Dolor de Edmonton (ESS), , la Escala de Cuidados Paliativos (POS), la Escala de Calidad de Vida Global (EORTC QLQ). Además NECPAL CCOMS-ICO®, que no es un instrumento de valoración sino un instrumento para identificar las personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa (Justino et al., 2020) . Pero siempre debemos tener en cuenta que las escalas, complementan pero no sustituye la valoración del clínico (Jaramillo et al., 2019).

1.7.1 NECPAL CCOMS-ICO©

Es una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, no dicotómica que combina evaluaciones de carácter subjetivo a través de una pregunta sorpresa, y combina indicadores de gravedad, progresión, morbilidad y consumo. Es un instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada con necesidades de atención paliativa en los servicios de salud y social, es considerada una escala factible y de fácil uso, permite identificar a los pacientes de manera precoz y en todos los recursos (Hunicken Torrez, 2021) .

Facilita la toma de decisiones en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas oncológicas y no oncológicas en la etapa final con el objetivo de mejorar la calidad de vida en el paciente y su entorno, además de facilitar el desarrollo de protocolos de coordinación y continuidad de cuidados e implementar medidas paliativas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud, aumentando el número de pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en programas de paliativos (Navarro-Hernández, 2017).

NECPAL versión 4.0 es una herramienta de aplicación móvil (modelo pronóstico), que proporciona a los médicos información sencilla para tomar mejores decisiones en personas con ECA y garantizar una respuesta anticipada a sus necesidades paliativas. Fue desarrollada por la Catedra de CP de la Universidad de Vic y el Programa SECPAL, esta puede estimar una mediana de supervivencia de entre 4,5 y 38 meses (media de 24 meses) (Turrillas et al., 2021), estratificando a los pacientes según su estadio pronóstico. La estratificación en grupos de riesgo permitirá y garantizará una atención paliativa temprana y de calidad (Geriatricarea, 2022).

1.7.2 Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-r)

El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-r), es una herramienta clínica pragmática para rastrear la gravedad de los síntomas, bien

establecida que rastrea la gravedad percibida por el paciente con necesidad de CP. Es una de las escalas de síntomas más utilizadas en el mundo (Noel et al., 2021). Es un instrumento sencillo y de fácil comprensión y realización, útil para pacientes oncológicos y no oncológicos. Se completa en pocos minutos, puede ser llenado por el paciente, la familia del paciente o con la ayuda de un médico/enfermero. Es sensible cuando se realiza a diario y su sensibilidad mantiene valores significativos altos incluso cuando se realiza semanalmente (Sanna et al., 2022).

Es considerado como una herramienta o instrumento clínico para los síntomas en los pacientes con cáncer avanzado, admitidos en una unidad de CP, siendo su principal objetivo evaluar la intensidad de los síntomas al momento de realizarla, los síntomas que se incluyeron fueron dolor, fatiga, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, dificultad para respirar, añadiendo síntomas específicos al décimo número, evaluándose con una escala de calificación numérica de 11 puntos que va de 0 (asintomático) a 10 (peor). Una vez que el paciente ha respondido todas las preguntas, se suman todas las puntuaciones de las preguntas. Puntuaciones altas (70-100) indican severidad de síntomas (Harsono et al., 2022).

Capítulo dos

Diseño Metodológico

2.1 Tipo de estudio

El estudio es de tipo analítico, cuasiexperimental con una evaluación pre y post intervención.

2.2 Ámbito de estudio

El presente estudio se realizó en el cantón Loja, el cual cuenta con una población de 214.855 habitantes; de los cuales, se trabajará con la población de la zona de influencia del Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”, ubicado al Este de la ciudad de Loja, cuya cobertura es de 3889 habitantes, de los cuales 373 son personas mayores a 65 años de edad y 110 son enfermos crónicos. Cuenta con una extensión territorial según el aérea de influencia EAIS numero 11D01EU06, zona amanzanada: zona 12 sector 3, 4, 5, 6, 7, 8 y su área de influencia abarca 7 barrios: San Cayetano Bajo, San Cayetano alto, Yanacocha, Parra, Samana, Jipiro Mirador y El Paraíso (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2020).

2.3 Población y muestra

La población de estudio se constituyó por personal sanitario que comprende 2 médicos, una enfermera y las 21 personas con necesidades de cuidados paliativos (totalidad de pacientes con requerimiento de cuidados paliativos).

2.3.1 Criterios de inclusión

Para el responsable de la Unidad de Salud:

- Ser responsable administrativo del centro de salud y que lleve mínimo tres meses en el cargo.

Para los médicos:

- Ser médico del centro de salud con un tiempo mínimo en el centro de tres meses.
- Aceptar participar en el estudio, previa firma del consentimiento informado.

Para la enfermera:

- Ser enfermera del centro de salud con un tiempo mínimo en el centro de tres meses.
- Aceptar participar en el estudio, previa firma del consentimiento informado.

Para los pacientes:

- Aquellos que acepten participar en el estudio, previa firma del consentimiento informado.

2.3.2 Criterios de exclusión para los pacientes:

- Presencia de deterioro cognitivo severo.

2.4 Métodos de recolección

2.4.1 Instrumentos

Se utilizó como instrumentos:

- Cuestionario de evaluación del grado de implementación de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos dirigido al representante administrativo de la Unidad de Salud. (Anexo 2).
- Cuestionario de conocimientos de Cuidados Paliativos al personal médico de la unidad.
- Cuestionario de conocimientos de Cuidados Paliativos al personal de enfermería de la unidad.
- Cuestionario ESAS aplicado a los pacientes con necesidad de cuidados paliativos identificados para identificar intensidad de síntomas.

2.4.2 Procedimientos

Para evaluar el grado de implementación de la Guía de Cuidados Paliativos y su impacto en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que recibieron

atención según los lineamientos de la guía, se aplicó un cuestionario estructurado y elaborado por los investigadores principales del proyecto, basado en los lineamientos de la Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud del Ecuador.

Se aplicó una estrategia de intervención que se realizó en tres momentos. Primer momento: Se identificó y seleccionó a la población de estudio (personal de salud del centro de Salud).

Primer momento: Se procedió a dar información sobre la investigación a desarrollarse y se solicitó su consentimiento informado al personal médico que acepto participar y que tenía los criterios de inclusión.

La recolección de datos se la realizó en la Unidad de Salud, se aplicó el cuestionario estructurado a los médicos que laboraban en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”, un cuestionario constituido por 33 preguntas, de las cuales 7 preguntas corresponden a datos generales, sociodemográficos, experiencia profesional y formación en cuidados paliativos, a las mismas que no se les asignó un puntaje y 26 aportan valores para puntuar (24 preguntas cerradas y 2 abiertas), otorgando un score con puntaje máximo de 26; es decir cada respuesta correcta tiene el valor de 1 punto. (Anexo 3). El cuestionario será auto aplicado con el fin de no interferir con las labores del personal.

Para la evaluación del cuestionario se le asignó un punto a cada respuesta correcta:

- Muy bajo: 1 a 4 puntos
- Bajo: 5 a 8 puntos
- Medio: 9 a 17 puntos
- Alto: 18 a 21 puntos
- Muy alto: 21 a 26 puntos

Además, se aplicó un cuestionario estructurado a la enfermera que labora en el centro de salud participante del estudio, constituido por 35 preguntas, de las cuales 9 preguntas correspondían a datos generales, experiencia profesional y formación en cuidados paliativos las mismas que no se les asignó un puntaje y 26 preguntas (25 preguntas cerradas y 1 abierta) con puntaje, otorgando un score con puntaje máximo de 26 (Anexo 4). Igualmente, para la evaluación del cuestionario se asignó 1 punto a cada respuesta correcta.

- Muy bajo: 1 a 4 puntos
- Bajo: 5 a 9
- Medio: 10 a 18
- Alto: 19 a 22
- Muy alto: 23 a 26

Segundo momento: se procedió a la realización de las actividades para la intervención educativa, la cual se realizó mediante charlas educativas, se estableció un cronograma para el dictado de cada una de ellas. Se las dictó en el Centro de Salud respetando la jornada laboral y se impartió información contenida en La Guía de Práctica Clínica de CP adoptado del MSP del Ecuador.

Tercer momento: una vez completada la intervención educativa con las actividades detalladas en las tablas 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8, se aplicó nuevamente el cuestionario estructurado dirigido tanto para el personal médico como para el personal de enfermería para medir la efectividad de la intervención.

Tabla 1

Presentación del proyecto

Actividad 1	
Información del proyecto	Objetivos que se alcanzaron:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Consentimiento informado 2. Presentación del proyecto: "Cuidados Paliativos en el Centro de Salud San Cayetano". 	<ul style="list-style-type: none"> - Promocionar el proyecto de intervención educativa - Socializar los contenidos
Tipo de actividad: Individual	
Lugar: Centro de Salud.	
Técnica: Expositiva	
Material: Diapositivas	
Tipo de enseñanza: cognoscitiva	
Duración: 30 minutos	

Tabla 2

Aplicación de los instrumentos

Actividad 2	
Aplicación de los instrumentos	Objetivos que se alcanzaron:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Test para valorar el nivel de conocimiento sobre CP en pacientes con ECA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar al personal de salud sobre el conocimiento de CP.
Tipo de actividad: Individual	
Lugar: Centro de Salud	
Técnica: Expositiva	
Material: Diapositivas	
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva	
Duración: 30 minutos	

Tabla 3

Introducción a los cuidados paliativos

Actividad 3.	
Taller 1.	Objetivos que se alcanzaron:
<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducción a los CP. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analizar la historia, conceptos y avances sobre CP.
Tipo de actividad: Grupal	

Lugar: Centro de Salud
Técnica: Expositiva, participativa
Material: Audiovisual, diapositivas
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva
Duración: 60 minutos

Tabla 4

Información, comunicación y toma de decisiones

Actividad 4.	
Taller 2.	Objetivos que se alcanzaron:
1. Información, comunicación y toma de decisiones.	- Conocer por parte del personal de salud sobre cómo tiene que ser la comunicación del equipo que atiende al paciente y su familia.
Tipo de actividad: Grupal	
Lugar: Centro de Salud	
Técnica: Expositiva, participativa	
Material: Audiovisual, diapositivas	
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva	
Duración: 60 minutos	

Tabla 5

Control de síntomas

Actividad 5.	
Taller 3.	Objetivos que se alcanzaron:
1. Control de síntomas.	- Conocer sobre la validez de las escalas que valoran la intensidad de los síntomas - Conocer sobre el uso de los fármacos en CP
Tipo de actividad: Grupal	
Lugar: Centro de Salud	
Técnica: Expositiva, participativa	
Material: Audiovisual, diapositivas	
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva	
Duración: 60 minutos	

Tabla 6

Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV

Actividad 6.	
Taller 4.	Objetivos que se alcanzaron:
1. Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV.	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñar como se identifican las necesidades psicosociales de las personas con ECA. - ¿Cómo se identifican las necesidades espirituales?
Tipo de actividad: Grupal	
Lugar: Centro de Salud	
Técnica: Expositiva, participativa	
Material: Audiovisual, diapositivas	
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva	
Duración: 60 minutos	

Tabla 7

Atención en los últimos días y sedación paliativa

Actividad 7.	
Taller 5.	Objetivos que se alcanzaron:
1. Atención en los últimos días y sedación paliativa.	<ul style="list-style-type: none"> - Promover una adecuada atención al enfermo y su familia en los últimos días de la vida - Conocer las indicaciones para realizar una sedación paliativa
Tipo de actividad: Grupal	
Lugar: Centro de Salud	
Técnica: Expositiva, participativa	
Material: Audiovisual, diapositivas	
Tipo de enseñanza: Cognoscitiva	
Duración: 60 minutos	

Tabla 8

Duelo

Actividad 8.	
Taller 6.	Objetivos que se alcanzaron:

-
- 1. Duelo.**
- Conocer definiciones sobre duelo normal, complicado y factores de riesgo.
 - Intervenciones del personal médico en duelo normal, en riesgo y complicado
-

Tipo de actividad: Grupal

Lugar: Centro de Salud

Técnica: Expositiva, participativa

Material: Audiovisual, diapositivas

Tipo de enseñanza: Cognoscitiva

Duración: 60 minutos

Para poder evaluar la presencia e intensidad de los síntomas de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos identificados, se aplicó en la consulta externa y en visitas domiciliarias la herramienta de Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), con información adicional relacionada con variables demográficas y epidemiológicas. Siempre cuidando de no interferir las horas de descanso y alimentación del paciente y respetando la privacidad de este. Este fue auto aplicado y complementado por el encuestador, dependiendo de las preferencias del paciente.

Para comprobar el cambio en la intensidad de los síntomas se hizo un seguimiento durante 10 días y se aplicó la herramienta ESAS en cada visita en el día 0 y el día 10. Durante este intervalo de tiempo (10 días) se realizó una intervención médica de acuerdo con la necesidad de cada uno de los pacientes, siguiendo siempre las recomendaciones de la GPC de CP del Ecuador. En el día 0 se llenó ESAS y a base de la primera valoración se procedió a aplicar varias intervenciones siendo estas farmacológicas o no según el caso. Posterior a ello se adjuntó esta herramienta en la historia clínica de cada paciente para su posterior valoración. Se aplicó la prueba de T de Student para muestras pareadas. La intensidad de los síntomas se clasificó en hasta cuatro categorías: ausente (puntuación 0), leve (1 a 3), moderado (4 a 6) y grave (7 a 10). Se consideró como positivo al cambio de la escala numérica en un punto, superior o inferior al obtenido en el día 0.

La herramienta ESAS (Anexo 5), contiene un listado de 10 escalas numéricas que permiten evaluar el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo de 24 horas, 48 horas, o 1 semana, dependiendo de la condición del paciente, se solicitó a la persona que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma, siendo:

- Ausencia de síntomas: 0 sin dolor,
- Leve: 1 a 3 dolor leve,
- Moderado: 4 a 6 dolor moderado
- Severo: 7 a 10 dolor severo.

2.5 Operacionalización de las variables

Tabla 9

Operacionalización de variables

Variable	Definición operacional	Naturaleza	Categorías/ Rangos	Fuente
Edad	Años cumplidos al momento de la investigación	Cuantitativa Continua		Cuestionario
Sexo	Según sexo biológico	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = Mujer 2 = Hombre	
Experiencia profesional	Años que lleva ejerciendo su profesión el responsable administrativo del Centro de Salud	Cuantitativa Continua		
Tiempo en el cargo	Período en años, desde que asumió la responsabilidad administrativa del Centro de Salud hasta el momento de la entrevista.	Cuantitativa Continua		
Título universitario	Último grado académico aprobado del responsable administrativo del Centro de Salud	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Médico especialista en Medicina Familiar 2 = Licenciada en enfermería 3 = Obstetra 4 = Psicólogo	

Tiempo de experiencia en cuidados paliativos	Periodo en años que el responsable administrativo cuenta con experiencia en cuidados paliativos	Cuantitativa Continua		
Formación en Cuidados Paliativos	Conjunto de actividades orientadas a ampliar los conocimientos, habilidades y aptitudes en cuidados paliativos	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = Sí 2 = No	
Tipología de la formación en cuidados paliativos	Tipo de formación en cuidados paliativos que ha recibido el responsable administrativo del Centro de Salud	Cualitativa Nominal Politémica	1 = Educación universitaria 2 = Formación continua 3 = Universidad + Formación continua 4 = Cursos de postgrado 5 = Otro	
Duración de la formación en cuidados paliativos	Periodo de tiempo que ha recibido formación el responsable administrativo en cuidados paliativos	Cuantitativa continua	1 = < 20 horas 2 = 20 a 49 horas 3 = 50 a 100 horas 4 = > 100 horas	
Grado de Implementación de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos	Ejecución o puesta en marcha del modelo científico de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.	Cualitativa, Nominal, Politémica	1 = Alto 2 = Medio 3 = Bajo	

Variable	Definición operacional	Naturaleza	Categorías/ Rangos	Fuente
Edad	Años cumplidos al momento de la investigación.	Cuantitativa Continua		Cuestionario al personal médico del Centro de Salud
Sexo	Según sexo biológico	Cualitativa Nominal Politómica	1 = M 2 = H	
Tiempo de experiencia profesional	Años que lleva ejerciendo su profesión el responsable administrativo del CS	Cuantitativa Continua		
Título universitario	Último grado académico aprobado del responsable administrativo del Centro de Salud	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Médico especialista en medicina familiar 2 = Licenciada en enfermería 3 = Obstetra 4 = Psicólogo	
Tipología de la formación en CP	Tipo de formación en cuidados paliativos que ha recibido el responsable administrativo del Centro de Salud	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Educación universitaria 2 = Formación continua 3 = Universidad + Formación continua 4 = Cursos de postgrado 5 = Otro	
Duración de la formación en cuidados paliativos	Periodo de tiempo que ha recibido formación el responsable administrativo en cuidados paliativos	Cuantitativa Continua	1 = < 20 horas 2 = 20 a 49 horas 3 = 50 a 100 horas 4 = > 100 horas	

Nivel de conocimiento de la Guía de Práctica clínica de Cuidados Paliativos		Cualitativa, Nominal Politómica	1 = muy alto 2 = alto 3 = medio 4 = bajo 5 = muy bajo	
Variable	Definición operacional	Naturaleza	Categorías/ Rangos	Fuente
Necesidad de cuidados paliativos	Paciente con probabilidad de fallecer dentro de los próximos 12 meses y que el o sus familiares hayan solicitado cuidados paliativos	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = con necesidad 2 = sin necesidad	NECPAL
Edad	Años cumplidos al momento de la investigación, según fecha de nacimiento	Cuantitativa Continua	Escribir la edad en años	ESCALA DEMOGRAFICA
Sexo	Condición biológica de la persona independientemente de su identificación de género.	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = M 2 = H	
Escolaridad	Último grado académico que ha alcanzado con aprobación.	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Ninguna 2 = Básica 3 = Media 4 = Superior	
Estado civil	Situación de las personas físicas y se determina por sus relaciones de familia, que nacen del matrimonio o del parentesco y establece ciertos derechos y deberes.	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Soltero 2 = Unión de hecho 3 = Casado 4 = Divorciado	

			5 = Viudo	
Ocupación	Actividad que realizaba para el sustento diario.	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Jubilado 2 = Trabajo medio tiempo 3 = Trabajo tiempo completo 4 = Quehaceres domésticos 5 = Desempleados	
Ocupacional actual	Actividad que realiza para el sustento diario actual	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = Sí 2 = No	
Situación ocupacional	Situación de una persona económicamente activa en relación con su empleo actual o anterior si está desempleada	Cualitativa Nominal Dicotómica	1 = Sí 2 = No	
Auto identificación	Identificación según su cultura y costumbres	Cualitativa Nominal Politómica	1 = Blanco 2 = Mestizo 3 = Indígena 4 = Afroecuatoriano	
Enfermedades crónicas y degenerativas	Periodo en años, desde que el paciente es diagnosticado de la enfermedad hasta el momento de la entrevista.	Cuantitativa Continua	1 = 0 – 9 2 = 10 – 19 3 = 20 – 29 4 = 30 – 39 5 = 40 o más	

Presencia e intensidad de síntomas	Pacientes con síntomas de acuerdo con el ESAS y calificación de acuerdo con la intensidad	Cualitativa Nominal Politómica	Nada = 0 Leve = 1 a 3 Moderado = 4 a 6 Severo = 7 a 10	Sistema de evaluación de síntomas Edmonton
------------------------------------	---	--------------------------------------	---	--

2.6 Plan de análisis

El procesamiento de los datos se realizó a través del programa IBM-SPSS versión 25.0., donde se efectuó la descripción de las variables mediante estadística descriptiva, expresando los resultados en tablas. Datos expresados con un margen de error de 0.05% y una confiabilidad del 95%.

Para el objetivo 1, se estimó un score que permitió establecer el grado de conocimiento de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del Ecuador, a partir del cual se calcularon frecuencias absolutas y relativas, medidas de tendencia central y dispersión, y se realizó tablas y gráficos de interés.

Para los objetivos 2, en donde se midió la intensidad de los síntomas de los pacientes con necesidad de CP se estimó frecuencias absolutas y relativas, medidas de tendencia central y dispersión, así como la representación gráfica de las variables de interés.

Para el objetivo 4, se procedió a evaluar en base a la herramienta establecida (ESAS) en dos momentos, día 0 y día 10. En el día 0 se estableció el objetivo 2 (ya mencionado) y en el día 10 se volvió a aplicar el ESAS. Una vez obtenidas las 2 bases de datos se aplicó la prueba de T de student para muestras pareadas y se utilizó un criterio de significancia de $P \leq 0,05$. Todos los datos se analizaron con el paquete de software estadístico IBM SPSS versión 25.

Para medir la efectividad de la intervención educativa en los médicos se realizó una diferencia entre el test pre y post intervención de cada profesional de salud y una diferencia de medias, para la cual se utilizó la prueba estadística de T de Student y se tomó una $P \leq 0,05$ para determinar una significancia estadística. Con estos datos se calculó frecuencias absolutas y relativas, medidas de tendencia central y dispersión.

2.7 Aspectos bioéticos

Entidades que dan aval ético

La presente investigación formó parte de un proyecto planteado por el Área Biológica y Biomédica de la Universidad Técnica Particular de Loja en convenio con la Universidad de Sevilla.

Nivel de riesgo

El estudio se cataloga como “sin riesgo” ya que no se realizaron intervenciones que impliquen modificación de variables, ni se abordaron temas sensibles de la conducta. Se siguieron los principios contenidos en la Declaración de Helsinki (2012) y en las pautas establecidas por el grupo CIOMS de la Organización Mundial de la Salud (2015). Esta se ejecutó tomando en consideración los principios de beneficencia y no maleficencia, justicia y autonomía.

Confidencialidad de la información y consentimiento informado

Se solicitó autorización para desarrollar la investigación al Coordinador Zonal de Salud, el cual, también facilitó la base de datos de cuidados paliativos y de enfermedades crónicas. Se firmó un acta de responsabilidad para el resguardo de la información dada al proyecto (Anexo 01).

Una vez obtenida la autorización por parte del Coordinador Zonal y la aprobación por el Comité de ética, a las personas que cumplieron con los criterios de inclusión se le informó de la naturaleza y los objetivos del estudio, de que no corren ningún riesgo al participar y que tienen el derecho de retirarse en cualquier momento del estudio, sin que esto afecte ni quebrante de ninguna forma sus derechos como ciudadano y finalmente a los que estuvieron de acuerdo en participar se le solicitó que firmaran el consentimiento informado.

Los nombres y datos personales de los sujetos de la investigación, así como del Centro de Salud participante serán tratados bajo extrema confidencialidad, se les asignó un código que será con el que se registraran la base de datos, amparada por el responsable

de la investigación, hasta la publicación de los resultados. De esta forma se garantizó la confidencialidad de su información en el análisis y resultados del proyecto. Los datos recolectados solo tuvieron acceso la investigadora y firmó un acta de confidencialidad.

Beneficios específicos para el paciente

Con la investigación serán beneficiadas las personas que padezcan alguna enfermedad crónica avanzada, porque al determinarse la presencia e intensidad de los síntomas en pacientes de Cuidados Paliativos, estos serán referidos a su equipo de atención integral para que se les brinde una adecuada atención que alivie la sintomatología.

Participación y beneficios para la comunidad

Se determinará el grado de implementación de las guías de Cuidados Paliativos en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano” del primer nivel atención y se describirá el nivel de conocimientos en Cuidados Paliativos que tiene el personal de salud, esto permitirá a los tomadores de decisiones implementar acciones de capacitación, formular políticas que garanticen que la atención se brinde adecuadamente y entender la importancia de dar seguimiento al cumplimiento del programa para mejorar la atención y por ende la salud de la población. Si bien es cierto que la investigación se desarrollará en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano” de Loja - Ecuador, los encargados de la toma de decisiones podrán tener un panorama de la situación actual de los cuidados paliativos y que los resultados sirvan de referencia y las acciones de mejora propuestas se apliquen nacionalmente, sin descuidar el principio de equidad.

Difusión de los resultados

Los resultados del estudio serán presentados a las autoridades de Salud de la Zona 7 y Distritos de Salud pertenecientes a esta misma zona, además se pretende realizar publicaciones científicas.

Diseño de la Investigación

Matriz de involucrados

Tabla 10

Matriz de involucrados

GRUPOS Y/O INSTITUCIONES	INTERESES	PROBLEMAS PERCIBIDOS	RECURSOS Y MANDATOS
Dirección Distrital de Salud 11D01 Loja	<p>Mejorar el conocimiento del personal de salud en el área de los Cuidados Paliativos.</p> <p>Mejorar la adherencia de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas a los servicios de salud.</p> <p>Mejorar el sufrimiento de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.</p> <p>Aportar al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios de los servicios de salud.</p>	<p>Formación y capacitación ineficiente del personal de salud acerca de los Cuidados Paliativos</p> <p>Falta de asignación de recursos materiales y humanos que permitan la prestación de servicios de manera efectiva entorno a los Cuidados Paliativos.</p> <p>Los servicios de salud no se orientan al mejoramiento de las determinantes de salud para la construcción de condiciones saludables.</p>	<p>Humanos:</p> <p>Director administrativo</p> <p>Provisión de servicios</p> <p>Promoción de salud</p> <p>Capacitaciones</p> <p>Mandatos:</p> <p>Constitución de la Republica del Ecuador, 2008. Art. 11 numeral 6, Art. 32, Art. 35, Art. 50, Art. 66 numeral 2, Art. 360, Art. 360, Art.</p>

		Falta de apoyo a las políticas públicas para el desarrollo de los Cuidados Paliativos.	361, Art. 363, Ley Orgánica de Salud Art. 6, Art. 10, Art. 69 Plan Nacional del Buen Vivir, objetivos 2 y 3
Personal administrativo de la Unidad de Salud	Servicios de Salud de calidad fomentando la prevención de las complicaciones que se presentan en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Fortalecimiento de los programas de salud que ofrece la Unidad de Salud.	Falta de gestión administrativa Baja asignación de recursos humanos y materiales Inadecuada capacitación de la Guía Clínica de Cuidados paliativos Inadecuado manejo estadístico	Humano: Director administrativo Materiales: Área física adecuada Equipamiento Económico: Presupuesto Mandatos: Modelo de atención integral de salud. Constitución de la Republica del Ecuador, 2008. Art. 11 numeral 6, Art. 32, Art. 35, Art. 50, Art. 66 numeral 2, Art. 360, Art. 360, Art. 361, Art. 363, Ley Orgánica de Salud Art. 6, Art. 10, Art. 69

Personal médico de la unidad de salud	<p>Mejorar el nivel de conocimientos sobre la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos para un adecuado abordaje del paciente con enfermedad crónica avanzada, brindando un servicio de salud con calidad y calidez, fomentando siempre el respeto de los derechos de quienes son parte de este proyecto.</p> <p>Mejorar las condiciones y calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.</p>	<p>Limitación en el tiempo de consulta externa.</p> <p>Bajo nivel de conocimiento en el área de cuidados paliativos.</p> <p>Desinterés de conocer y manejar la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.</p> <p>El no uso de las estrategias implementadas por la GPC de Cuidados Paliativos</p> <p>Diagnósticos erróneos</p>	<p>Humano:</p> <p>Médico de la Unidad Operativo</p> <p>Materiales:</p> <p>Área física adecuada</p> <p>Equipamiento</p> <p>Económico:</p> <p>Presupuesto</p> <p>Mandatos:</p> <p>Modelo de atención integral de salud.</p> <p>Constitución de la Republica del Ecuador, 2008. Art. 11 numeral 6, Art. 32, Art. 35, Art. 50, Art. 66 numeral 2, Art. 360, Art. 360, Art. 361, Art. 363, Ley Orgánica de Salud Art. 6, Art. 10, Art. 69</p>
Estudiante del Postgrado	Mejorar el nivel de conocimientos que tiene el personal de salud sobre la Guía de Práctica	Usuarios que presenten enfermedades crónicas avanzadas y	Humano:

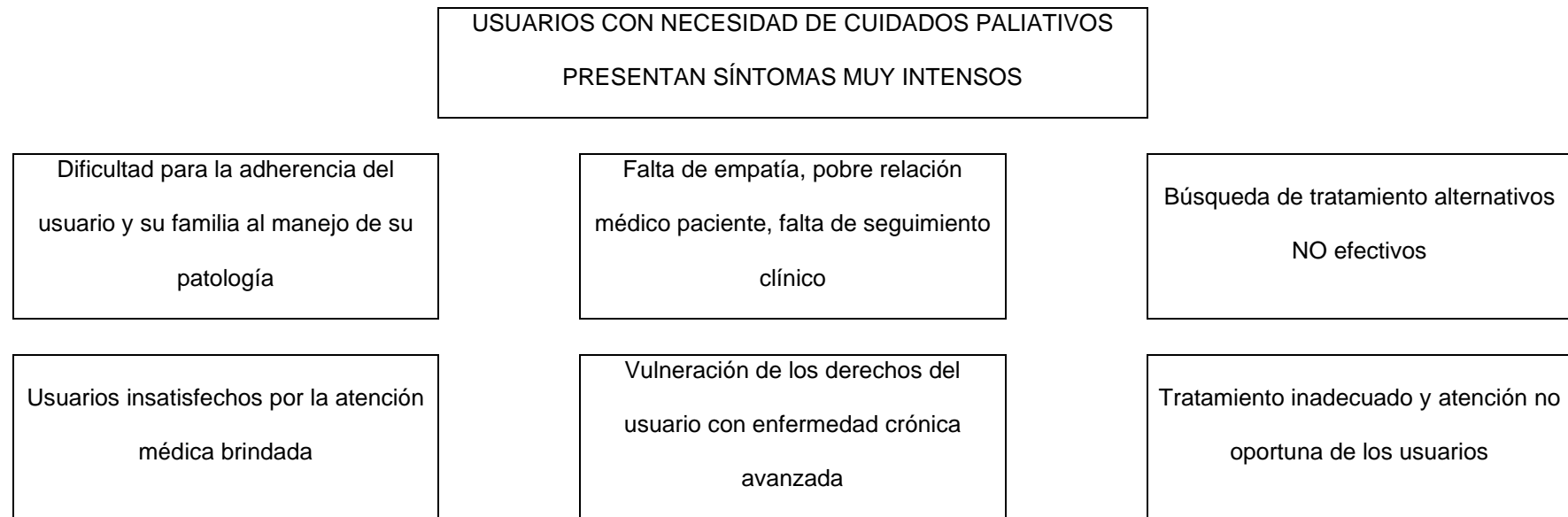
	<p>Clínica de Cuidados Paliativos y su grado de implementación en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano” fortaleciendo el primer nivel de atención de salud enfocado en la promoción y la prevención.</p> <p>Crear una estrategia de intervención educativa que mejore el nivel de conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.</p> <p>Atención continua e integral a los usuarios con necesidades de cuidados paliativos del Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”</p>	<p>necesidad de cuidados paliativos que no se encuentren recibiendo atención médica.</p> <p>Falta de interés del personal de salud acerca del tema del Cuidados Paliativos</p> <p>La no colaboración del personal de salud para el manejo integral de estos usuarios</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiante <p>Económico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recursos propios <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trípticos • Material didáctico (PPT, PDF) <p>Mandatos:</p> <p>Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos</p> <p>Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS)</p> <p>Ley Orgánica de Salud Art 6, 10, 69</p> <p>Plan Nacional del Buen Vivir, objetivos 2 y 3</p> <p>Plan Nacional de Cuidados Paliativos</p>
Usuarios	Disminuir la intensidad de los síntomas que presentan los usuarios con enfermedades crónicas avanzadas y/o necesidad de cuidados paliativos	Incremento del número de usuarios con necesidad de cuidados paliativos y con enfermedades crónicas avanzadas	<p>Humanos:</p> <p>Comité Local de Salud</p> <p>Actores sociales</p>

	<p>Sensibilizar a la población para que sean beneficiados con buen trato de atención en el Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”</p>	<p>Malas condiciones de atención al usuario con enfermedades crónicas avanzadas.</p> <p>Malos hábitos higiénico-dietéticos que influyen en la aparición de las complicaciones de las enfermedades crónicas no transmisibles.</p>	<p>Promotores de Salud</p> <p>Clubes</p> <p>Usuarios</p> <p>Mandatos:</p> <p>Modelo de atención integral de salud (MAIS)</p> <p>Constitución de la Republica del Ecuador, 2008. Art. 11 numeral 6, Art. 32, Art. 35, Art. 50, Art. 66 numeral 2, Art. 360, Art. 360, Art. 361, Art. 363, Ley Orgánica de Salud Art. 6, Art. 10, Art. 69</p>
--	--	--	---

Árbol de problemas

Figura 1

Árbol de problemas



**BAJO NIVEL DE CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE
SALUD EN CUANTO A LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Baja cobertura de los servicios de salud brindada por el personal de salud

Poca existencia de personal sanitario con competencias en cuidados paliativos

Usuarios insatisfechos por deficiencia de medicamentos para controlar sus morbilidades

Sub-registro de usuarios con necesidad de Cuidados Paliativos

Percepción errónea de la necesidad de Cuidados Paliativos en la población

Falta de disponibilidad de medicamentos específicos útiles en los Cuidados Paliativos

Desconocimiento de la oferta del servicio de manejo de cuidados paliativos

El personal de salud desconoce la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos

Uso limitado de medicamentos útiles para Cuidados Paliativos por perjuicio social del uso de estas terapias

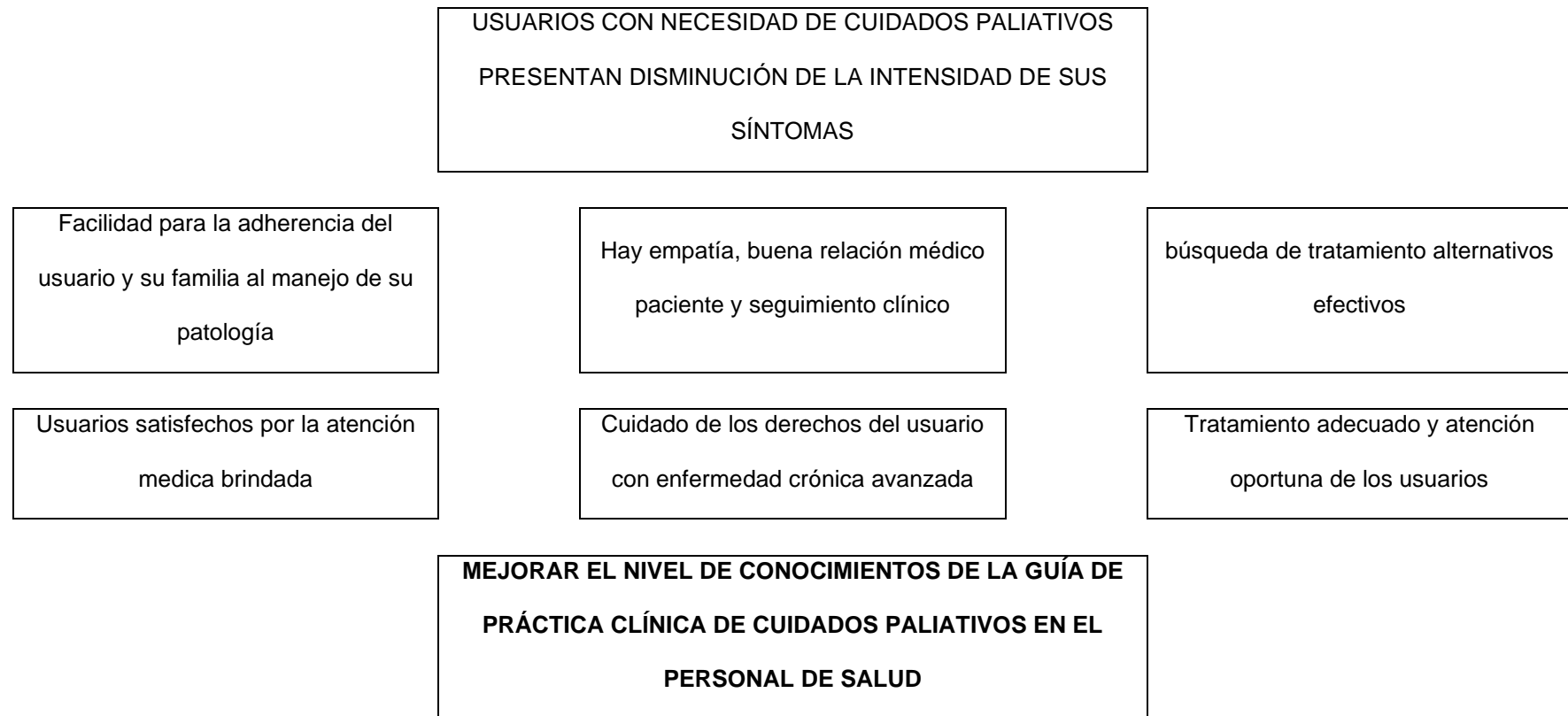
Usuario acude a la salud particular

Desinterés del personal sanitario por conocer sobre el tema de Cuidados Paliativos

Árbol de objetivos

Figura 2

Árbol de objetivos



Alta cobertura de los servicios de salud brindada por el personal de salud

Existencia de personal sanitario con competencias en cuidados paliativos

Usuarios satisfechos por deficiencia de medicamentos para controlar sus morbilidades

Registro de usuarios con necesidad de Cuidados Paliativos

Percepción acertada de la necesidad de Cuidados Paliativos en la población

Disponibilidad de medicamentos específicos útiles en los Cuidados Paliativos

Conocimiento de la oferta del servicio de manejo de cuidados paliativos

El personal de salud conoce la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos

Uso de medicamentos útiles para Cuidados Paliativos sin perjuicio social de estas terapias

Usuario acude a la salud pública

Interés del personal sanitario por conocer sobre el tema de Cuidados Paliativos

Elaboración: Vallejo Cristhian

Matriz del marco lógico del proyecto

Tabla 11

Matriz del marco lógico del proyecto

CÓDIGO	RESUMEN NARRATIVO DE OBJETIVOS	INDICADORES		MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS / RIESGOS
F1	Mejorar el grado de conocimiento que tiene los médicos sobre la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en el personal del Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”, a través de la difusión educativa de su contenido.	LINEA DE BASE	FIN DEL PROYECTO	Reporte de resultados en formato EXCEL	Se cuenta con el compromiso por parte del personal sanitario y las autoridades
	OBJETIVOS				
P1	Evaluar el impacto de la implementación de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en la atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas en el	Proporción de personal de la Unidad de Salud que han sido sensibilizados en Cuidados Paliativos,	El 100% del personal sanitario del Centro de Salud Tipo A “San Cayetano” recibe e interioriza	Fotos y registro de las capacitaciones Base de datos (EXECEL) de los resultados finales.	Se implementa con éxito el plan educativo para el personal de salud mejorando el nivel de conocimiento

	Centro de Salud Tipo A “San Cayetano”	con relación al total de personal perteneciente a la Unidad de Salud	conocimientos sobre la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.		y grado de implementación de la guía de cuidados paliativos en la Unidad de Salud
P2	Evaluar la eficacia de la estrategia educativa para mejorar el nivel de conocimiento de la Guía de Práctica Clínica y la presencia e intensidad de síntomas en los usuarios con necesidad de cuidados paliativos	Proporción de personal de la Unidad de Salud que han sido capacitado en Cuidados Paliativos, con relación al total de personal perteneciente a la Unidad de Salud	El 100% del personal sanitario de la Unidad de Salud Tipo A “San Cayetano” incrementó su nivel de conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos y disminuyeron los síntomas de los usuarios con	Base de datos (EXCECEL) de los resultados finales de las encuestas aplicadas al inicio y final de la intervención	Se cuenta con alto nivel de conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos mejorando los síntomas de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos

			enfermedades crónicas avanzadas		
	RESULTADOS				
R1	Se desarrollo una estrategia educativa para aumentar el grado de conocimiento de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en los médicos del Centro de Salud del Cetro de Salud Tipo A “San Cayetano”	Proporción de personal de la Unidad de Salud que recibe el curso en Cuidados Paliativos, con relación al total de personal perteneciente a la Unidad de Salud	El 100% del personal médico recibió capacitaciones por módulos sobre definición y objetivos de los CP; información, comunicación y toma de decisiones; control de síntomas; tratamiento para signos y síntomas respiratorios,	Material didáctico Diapositivas Papelógrafos	Se cuenta con todos los recursos para el desarrollo de las actividades No adherencia a la estrategia educativa

			psicológicos, digestivos, piel, urinarios; apoyo psicosocial y espiritual a la persona FFV, apoyo psicosocial a la familia, sedación paliativa, duelo		
R2	El personal sanitario de la Unidad Tipo A “San Cayetano” amplía sus conocimientos y se sensibiliza en lo referente a Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos	Proporción de personal de la Unidad de Salud que han sido sensibilizados en Cuidados Paliativos, con relación al total de personal perteneciente a la Unidad de Salud	El 100% del personal sanitario incrementó el nivel de conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.	Listado de asistencia Grabación Zoom Recursos tecnológicos: plataforma Onedrive, Drop Box.	Se cuenta con el interés y compromiso del personal sanitario Desconocimiento de la GPC. Falta de interés.

R3	Se disminuyó la intensidad de los síntomas en los usuarios con necesidad de cuidados paliativos	Proporción de usuarios con necesidad de Cuidados Paliativos que disminuyeron la intensidad de sus síntomas, con relación al total de usuarios con necesidad de CP antes de la intervención	El 50% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos disminuyeron la presencia e intensidad de síntomas	Tabulación de resultados del cuestionario ESAS aplicado a los pacientes con necesidad de cuidados paliativos al final de la intervención	Se cuenta con los recursos para atender los pacientes según su sintomatología
	ACTIVIDADES				
A1.1	Revisión bibliográfica	Numero de revisiones bibliográficas		Material bibliográfico Páginas web	
A1.2	Elaboración del protocolo del proyecto de investigación				
A1.3	Aprobación del protocolo				

A1.4	Aplicación del instrumento de evaluación al personal sanitario de la unidad de salud				
A1.5	Aplicación del instrumento de evaluación a los pacientes con enfermedades crónicas y la identificación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos				
A1.6	Aplicar la escala de evaluación de síntomas de Edmonton a los pacientes con necesidad de cuidados paliativos				
A1.7	Analizar los resultados obtenidos luego de la aplicación de los diferentes instrumentos				
A1.8	Elaborar diferentes módulos de capacitación dirigido al personal sanitario de la Unidad de Salud	Implementar al menos 9 módulos de capacitación con una carga horaria de 18 horas		Fotos Videos Papelógrafos Diapositivas	

A1.9	Elaborar cronograma de actividades para planificación de la estrategia educativa		Cumplir con el 100% del cronograma según especificaciones	Cronograma	Falta de presupuesto Falta de adherencia Fuerza mayor
A1.10	Presentación del módulo I: Introducción a los Cuidados Paliativos	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.11	Presentación del módulo II: Información, comunicación y toma de decisiones	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.12	Presentación del módulo III: Control de síntomas Parte I	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica

A1.13	Presentación del módulo III: Control de síntomas Parte II	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.14	Presentación del módulo IV: Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.15	Presentación del módulo V: Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.16	Presentación del módulo VI: Atención en los últimos días	Número de participantes capacitados con		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes	No asistencia del personal Fuerza mayor

		relación al número total de personal sanitario		Grabación Zoom	Avería tecnológica
A1.17	Presentación del módulo VII: Sedación paliativa	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A1.18	Presentación del módulo VIII: Duelo	Número de participantes capacitados con relación al número total de personal sanitario		Diapositivas Fotografías Lista de asistentes Grabación Zoom	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A2.1	Se medirá el nivel de conocimiento del personal de salud luego de la intervención planteada a través del cuestionario.	Diferencia entre la media de calificación del cuestionario pre-capacitación y la media de calificación del	El 66% del personal sanitario incrementó el nivel de conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos.	Cuestionario Multimedia Base de datos	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica

		cuestionario post capacitación			
A2.2	Procesamiento de datos a través del programa SPSS versión 25.0	Porcentaje de gráficos, tablas, barras, histogramas		Fotografías Multimedia Base de datos	No asistencia del personal Fuerza mayor Avería tecnológica
A2.3	Interpretación de los datos obtenido de la evaluación	Aplicación de estadística descriptiva (media, mediana, moda, varianza)		Base de datos Multimedia Resultados	No alcanzar la media Desinterés
A3.1	Se aplicará la herramienta de Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) post intervención	Proporción de usuarios con necesidad de Cuidados Paliativos que disminuyeron la intensidad de sus síntomas, con relación al total de usuarios con	El 66% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos disminuyeron la presencia e intensidad de síntomas	Cuestionario Base de datos Multimedia	No alcanzar la media Desinterés

		necesidad de cuidados paliativos			
A3.2	Procesamiento de datos a través del programa SPSS versión 25.0	Porcentaje de gráficos, tablas, barras, histogramas		Cuestionario Base de datos Multimedia	Retiro anticipado del programa Fallecimiento Cambio de domicilio
A3.3	Interpretación de los datos obtenido de la evaluación	Aplicación de estadística descriptiva (media, mediana, moda, varianza)		Base de datos Multimedia Resultados	No alcanzar la media Desinterés

Capítulo tres

Resultados

Implementación de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos en el Centro de Salud San Cayetano

El director Administrativo de la Unidad Médica tenía 35 años con formación universitaria de cuarto nivel, era Médico Familiar, llevaba 2 años ejerciendo dicho cargo. Él contaba tanto con experiencia como con formación universitaria en cuidados paliativos, pero no postgrado en dicha disciplina, el resultado de su prueba fue de 4 puntos lo que indicaba que la implementación de la guía clínica de cuidados paliativos era baja.

El Centro de Salud contaba con la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del Ecuador (adaptada), sin embargo, el cumplimiento de los indicadores de cuidados paliativos no se cumplía acorde a lo deseado. Dentro de los indicadores de educación, no se tuvo establecido un programa de capacitaciones ni un protocolo de actuación para el ingreso de pacientes ni tampoco la disponibilidad de la historia clínica específica. Dentro de los indicadores de prestación de servicios como la infraestructura no se contaba con el número adecuado de personal médico trabajando en el servicio de cuidados paliativos. En cuanto al indicador de medicamentos, el acceso a opioides débiles y potentes, la unidad de salud no contaba con ninguno de ellos: morfina, codeína ni tramadol. Además, medicamentos que se indica indispensables en la GPC para el manejo de pacientes con necesidad de cuidados paliativos no se encontraban vigentes en su farmacia; tanto, loperamida, haloperidol, amitriptilina, entre otros.

El manejo interinstitucional de este tipo de pacientes fue deficiente en esta unidad, no se contó con una adecuada coordinación con los servicios interinstitucionales ya que no se encuentra activo en feriados ni en fines de semana y no se coordina con los diferentes niveles de atención médica.

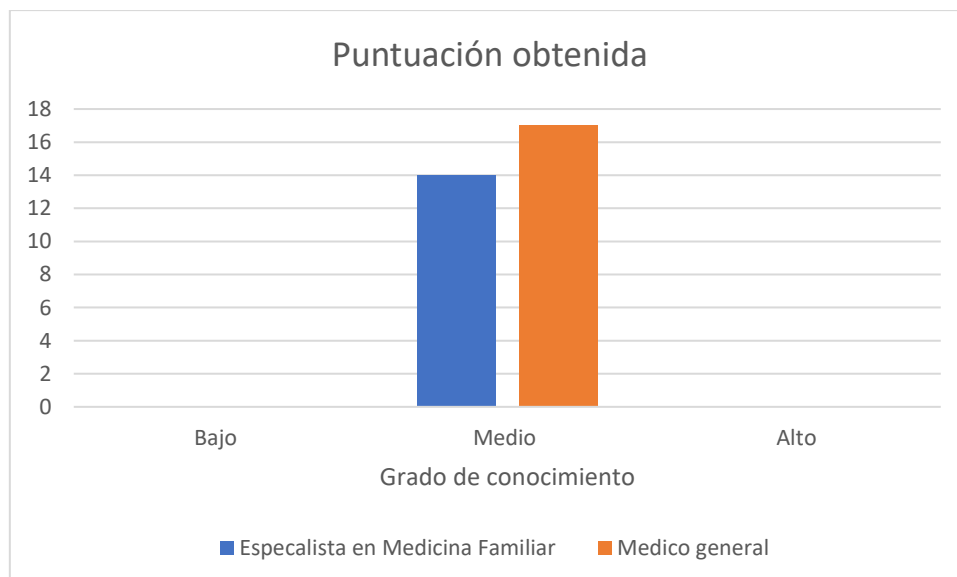
Conocimientos de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos por parte de médicos y enfermeras

El personal que labora en esta casa de salud está conformado por un médico especialista en Medicina Familiar, un médico general magister en Salud Pública y una enfermera. El promedio de edad de los médicos es de 46 años. El primero cuenta con 8 años de experiencia laboral mientras el segundo 25 años. Ambos indican tener experiencia y formación en cuidados paliativos.

En cuanto al grado de conocimientos sobre cuidados paliativos por parte del personal médico se comprobó que el grado de conocimiento del personal médico es medio (9 a 17 puntos) obteniendo por parte del médico familiar un total de 14 puntos y del médico general un total de 17 puntos.

Figura 3

Grado de conocimientos sobre cuidados paliativos del personal medico



Desglosando el cuestionario entregado al personal médico, se destaca que en la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos 2014, se recomienda como instrumento para incluir al programa a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, la utilización del NECPAL, evidenciando que ninguno de los 2 encuestados conocía dicho

instrumento.

Además, para el instrumento que se utilizó en la valoración de la intensidad de síntomas (Escala de Edmonton) uno de los encuestados dio afirmativo en su respuesta, mientras que el otro desconocía de sus componentes.

En cuanto a la utilización de una escala pronóstica para predecir la superveniencia de un paciente en cuidados paliativos y otra escala para valorar el dolor, el personal entrevistado desconocía de dichas escalas, exceptuando al médico general que si utiliza una escala de para medir el dolor como es la EVA (escala visual analógica).

Los entrevistados concordaron que para incluir a un paciente con enfermedad avanzada y una expectativa menor de un año se debe tomar en cuenta los criterios de tiempo de sobrevivida y la presencia de síntomas. Los entrevistados indicaron que para incluir a un paciente con enfermedad avanzada y una expectativa menor de un año se debió tomar en cuenta los criterios de tiempo de sobrevivida y la presencia de síntomas.

Para la derivación de un paciente a una unidad de Cuidados Paliativos el personal médico tuvo criterios distintos, el médico familiar indicó que se debe referir al paciente cuando se encuentre en situación de agonía mientras que el médico general indicó cuando se detecte el empeoramiento progresivo e irreversible, desconociendo que el criterio para derivación a una unidad de cuidados paliativos es en el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable y pronóstico vital acortado, siempre en función de la enfermedad, el pronóstico vital y la evolución esperada.

En cuanto a la administración o prescripción de fármacos por parte del personal de salud se daba ante la presencia de los siguientes síntomas: vómito, estreñimiento, dolor severo, astenia-anorexia-caquexia, mientras que la aplicación de la morfina al final de la vida en los dos casos se la utilizó solamente en el manejo del dolor. Y la vía de elección para hidratar un paciente al final de la vida deshidratado en el domicilio fue la intravenosa para ambos médicos y adicional la subcutánea para el medico familiar.

Dentro de la evaluación psicosocial del paciente y la familia, el personal médico

consideró que los aspectos a incluir son impacto de la enfermedad, estilos de afrontamiento difiriendo en cuanto a recursos espirituales. Además, estuvieron de acuerdo que el médico debía informar a la familia sobre la fase terminal y la necesidad de pasar al paciente a CP, como también se debía informar de forma permanente a la familia sobre los cambios en la evolución de la enfermedad.

Para el personal de salud, si el familiar de un paciente ya fallecido hace 8 meses se niega a aceptar la realidad, siente que va a morir, que la vida no tiene sentido, se encontraba amargado y enfadado con relación al por qué murió su familiar, el médico familiar indicó que es depresión y el médico general un duelo patológico.

El personal de salud consideró que la morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides y que las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.

La somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico podía disminuir la necesidad de sedación, fue un concepto que no compartían los entrevistados. El médico familiar piensa que los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal.

El desconocimiento de la dolantina para ambos médicos como analgésico efectivo en el control del dolor crónico es evidente.

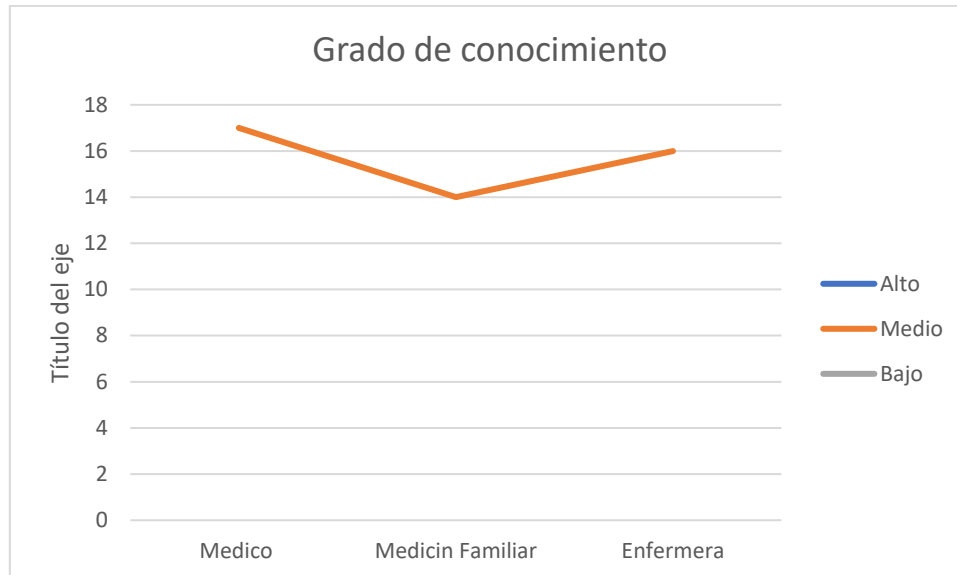
En concordancia, el médico familiar y el médico general indican no estar capacitados en el diagnóstico y manejo de las urgencias de cuidados paliativos, según las indicaciones de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos. Ni para brindar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia.

La Unidad de Salud también cuenta con una enfermera de 39 años y 18 años de experiencia profesional, no cuenta con experiencia ni formación en el área de Cuidados Paliativos.

El grado de conocimiento en cuidados paliativos por parte de la enfermera alcanzaba un nivel medio por el puntaje alcanzado que fue de 16 puntos.

Figura 4

Grado de conocimientos sobre cuidados paliativos del personal de salud



La encuestada consideró que los cuidados paliativos NO son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica. Además, que la morfina NO es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides, que la adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo, que los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal, que a dosis altas la codeína NO causa más náuseas y vómitos que la morfina y que no sabe si la dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico. Consideró que la extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor, que las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor y que es primordial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento.

Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.

Reflexionó que para proporcionar cuidados paliativos NO se necesita establecer un distanciamiento emocional y que, durante las fases finales de una enfermedad, los

fármacos que pueden causar depresión respiratoria NO son apropiados para tratar la disnea severa.

En cuanto a las manifestaciones del dolor crónico la enfermera señala que son diferentes de las del dolor agudo y determina que el uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.

Marca que el médico debe informa a la familia sobre la fase terminal y la necesidad de pasar al paciente a cuidados paliativos y tambien sobre los cambios en la evolución de la enfermedad.

Prevalencia de necesidad de Cuidados Paliativos en paciente con enfermedades crónicas avanzadas en el Centro de Salud San Cayetano

Características sociodemográficas de los pacientes con necesidades de CP

En la tabla 12 se presentan las características sociodemográficas de la población en donde se observa que el 67% (n=14) eran hombre y el 33% (n=7) mujeres, tenían una edad promedio de 76 para ambos sexos, siendo para las mujeres 64a y para los hombres 78a; dentro de dicho grupo, la edad mínima es de 52 y la máxima de 94 años. El 38% (n=8) su estado civil era casado y el 14% (n=3) soltero. EL 24% (n=5) no tenía escolaridad y el 62% (n=13) escolaridad básica. Por otro lado, el 100% (n=21) se auto identificaron como mestizo.

Tabla 12

Características sociodemográficas de la población estudiada

	(n=21)	%
Sexo		
Mujer	7	33,3
Hombre	14	66,7
Edad		
menos de 65		
Mujer	2	9,5
Hombre	3	14,3

mayor de 65

	Mujer	5	23,8
	Hombre	11	52,4
Grupo etario			
	50-59	3	14,3
	60-69	3	14,3
	70-79	4	19,0
	80-89	8	4,8
	90 o mas	3	57,1
Estado civil			
	Soltero	3	14,3
	Casado	8	38,1
	Divorciado	4	19,0
	Viudo	6	28,6
	Total	21	100,0
Escolaridad completa			
	Ninguna	5	23,8
	Básica	13	61,9
	Media	3	14,3
Autoidentificación			
	Mestizo	21	100,0
Ocupación previa			
	Jubilado	1	4,8
	Tiempo completo	6	28,6
	Quehaceres domésticos	11	52,4
	Desempleado	3	14,3
Trabaja actualmente			
	Si	1	4,8
	No	20	95,2
No trabaja por la enfermedad			
	Si	18	85,7
	No	3	14,3
Tiempo de diagnóstico (meses)			
	0-9	1	4,8
	10-19	3	14,3
	20-29	4	19,0
	30-39	1	4,8
	40 o mas	12	57,1

Enfermedad oncológica

Si	6	28,6
No	15	71,4
Total	21	100

En la tabla 13 se muestra la prevalencia de ECA de los pacientes con necesidades de CP en estudio, donde predominan las personas con enfermedades neurológicas 57% (n=12), seguidas de los pacientes con enfermedades oncológicas 28% (n=6), enfermedades pulmonares crónicas 19% (n=4) y enfermedad renal crónica 5% (n=1). No se detectó pacientes con enfermedades crónicas de origen hepático ni por infección de VIH.

Tabla 13

Prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas (por aparato y sistema)

Enfermedad oncológica		
Si	6	28,6
No	15	71,4
Insuficiencia renal crónica		
Si	1	4,8
No	20	95,2
Enfermedad hepática crónica		
No	21	100,0
Enfermedad pulmonar crónica		
Si	4	19,0
No	17	81,0
Enfermedad cardiovascular crónica		
Si	2	9,5
No	19	90,5
Enfermedad neurológica		
Si	12	57,1
No	9	42,9
VIH		
No	21	100,0

En la tabla 14 se observa que los tres síntomas de mayor prevalencia en los pacientes con necesidad de cuidados paliativos y que son atendidos por el Centro de Salud San Cayetano fueron agotamiento y la falta de sensación de bienestar todos con el 100%

(n=21) seguido del dolor con un 95% (n=20), la dificultad para dormir 86% (n=18), ansiedad 76% (n=16), pérdida del apetito 67% (n=14), depresión 62% (n=13), somnolencia 47% (n=10), dificultad para respirar 28% (n=6) y náusea 19% (n=4).

Tabla 14

Prevalencia de síntomas en pacientes con necesidad de cuidados paliativos

Síntoma	(n=21)	%
Dolor	20	95,2
Agotamiento	21	100,0
Somnolencia	10	47,6
Náusea	4	19,0
Pérdida del apetito	14	66,7
Dificultad respiratoria	6	28,6
Depresión	13	61,9
Ansiedad	16	76,2
Dificultad para dormir	18	85,7
Falta de sensación de bienestar	21	100,0
Total	21	100

Frecuencia e intensidad de síntomas

En la tabla 15 se verificó la frecuencia y la intensidad de los síntomas que se presentaban en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas obteniendo así los siguientes resultados:

El dolor se percibió principalmente como severo con un 47% (n=10) seguido del dolor moderado 43% (n=9) y leve o nada con 5% (n=1) respectivamente.

Todos sufrieron de agotamiento en diferentes intensidades sobresaliendo el agotamiento moderado con un 57% (n=12) seguido de severo 29% (n=6) y leve 14% (n=3)

La falta de sensación de bienestar fue percibida en la mayor parte de los pacientes con una intensidad de moderada a severa con un 76% (n=16) y 24% (n=5) respectivamente.

La depresión estuvo presente de forma moderada en el 38% (n=8) seguida de severa 19% (n=4) y leve 5% (n=1), el 38% (n=8) no presentó depresión.

La falta de apetito estuvo presente en el 43% (n=9) de forma moderada, seguida de leve 14% (n=3) y severo 10% (n=2)

El síntoma menos percibido fue las náuseas el 81% (n=17) no tuvo este síntoma y el 14% (n=3) lo percibió de forma moderada.

Tabla 15

Frecuencia e intensidad de los síntomas en pacientes con ECA

Síntomas	Intensidad							
	Nada		Leve		Moderado		Severo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Dolor	1	4,76	1	4,76	9	42,86	10	47,62
Agotamiento	0	0	3	14,29	12	57,14	6	28,57
Somnolencia	11	52,38	1	4,76	6	28,57	3	14,29
Náuseas	17	80,95	1	4,76	3	14,29	0	0
Pérdida del Apetito	7	33,33	3	14,29	9	42,86	2	9,52
Dificultad para respirar	15	71,43	1	4,76	1	4,76	4	19,05
Depresión	8	38,1	1	4,76	8	38,1	4	19,05
Ansiedad	5	23,81	1	4,76	9	42,86	6	28,57
Dificultad para dormir	3	14,29	2	9,52	14	66,67	2	9,52
Falta de sensación de bienestar	0	0	0	0	16	76,19	5	23,81

Impacto post intervención de la guía de práctica clínica en el personal médico del

Centro de Salud de San Cayetano

En la tabla 16, en cuanto a la evaluación de conocimiento antes de la intervención educativa se encontró que el personal administrativo tuvo un conocimiento bajo en cuanto a la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos que luego de la intervención mejoró subiendo su conocimiento a alto.

Tabla 16

Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal administrativo

Nivel	Pre-intervención		Post-intervención	
	F	%	F	%
Bajo	1	100	0	0
Medio	0	0	0	0

Alto	0	0	1	100
Total	1	100	1	100

Por otro lado, en la tabla 17 se muestra al personal de enfermería que fue evaluado y tuvo un conocimiento alto de la GCP y que luego de la intervención tuvo muy alto.

Tabla 17

Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal de enfermería

Nivel	Pre-intervención		Post-intervención	
	F	%	F	%
Muy bajo	0	0	0	0
Bajo	0	0	0	0
Medio	0	0	0	0
Alto	1	100	0	0
Muy alto	0	0	1	100
Total	1	100	1	100

En la tabla 18, se demuestra el conocimiento evaluado de GCP, el personal médico tuvo un nivel medio, que luego de la intervención educativa mejoro a alto y muy alto.

Tabla 18

Nivel de conocimientos antes y después de la intervención al personal médico

Nivel	Pre-intervención		Post-intervención	
	F	%	F	%
Muy bajo	0	0	0	0
Bajo	0	0	0	0
Medio	2	100,00	0	0
Alto	0	0	1	50,00
Muy alto	0	0	1	50,00
Total	2	100,00	2	100,00

Impacto de la guía de práctica clínica de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas

Luego de la intervención realizada en los pacientes inmiscuidos en el estudio se obtuvo un muy buen resultado en relación con la manifestación de los 10 síntomas estudiados, solamente uno no obtuvo un cambio estadísticamente significativo relacionándolo con la prueba T de student la cual como se observa en la tabla 19, el síntoma que no tuvo cambio estadístico significativo fue las náuseas, el resto de los síntomas mejoraron su percepción en intensidad según los individuos en estudio. Así, tenemos que en la tabla 8 se resume el cambio en las puntuaciones de los síntomas entre la puntuación inicial ESAS y la puntuación de seguimiento, lo que demuestra una reducción estadísticamente significativa en la intensidad de los síntomas para el dolor, el agotamiento, depresión, ansiedad, dificultad para dormir y la sensación de bienestar ($p < 0,001$), la somnolencia ($p < 0,017$), la falta de apetito ($p < 0,004$) y la dificultad para respirar ($p < 0,05$). En cambio, para el síntoma náuseas ($p < 0,076$) siendo mayor al intervalo de significancia ($p < 0,05$); por lo tanto, no tiene significancia estadística.

Tabla 19

Percepción de síntomas antes y después de la intervención a las personas incluidas en el estudio

Síntomas	Intervención						p-valor
	Antes		Después		Diferencias		
	Puntuación inicial (ESAS)	Media	Puntuación de seguimiento (ESAS)	Media	Media	DE	
n (%)		n (%)					
Dolor	20 (95,2)	6,24	16 (76,2)	2,9	-3,333	1,713	< 0,001
Agotamiento	21 (100)	5,48	18 (85,7)	3,1	-2,381	1,717	< 0,001
Somnolencia	10 (47,5)	2,71	9 (43,9)	1,95	-0,762	1,338	0,017

Nauseas	4 (19)	0,95	3 (14,3)	0,38	-0,571	1,399	0,076
Apetito	14 (66,7)	3,29	9 (43,9)	2,05	-1,238	1,729	0,004
Dificultad para respirar	6 (28,6)	1,76	5 (23,8)	1,14	-0,619	1,359	0,05
Depresión	13 (61,9)	3,52	11 (52,4)	1,67	-1,857	1,740	< 0,001
Ansiedad	16 (76,2)	4,57	14 (66,7)	2,52	-2,048	1,746	< 0,001
Dificultad para dormir	18 (85,7)	4,33	14 (66,7)	2,33	-2,000	1,924	< 0,001
Falta de sensación de bienestar	21 (100)	5,43	20 (95,2)	3,71	-1,714	1,419	< 0,001

DE desviación estándar

p -valor obtenido de T de student para muestras relacionadas

Discusión

El conocimiento en cuidados paliativos es fundamental para garantizar la atención adecuada de pacientes al final de la vida. (Soikkeli-Jalonen et al., 2020). Estudios como (López, 2021), muestra la falta de conocimiento del personal sanitario (médicos y enfermeras) en la atención de cuidados paliativos, así tenemos que en nuestro estudio se identificó que el grado promedio de conocimientos fue medio, aunque una limitante de este estudio para la intervención educativa del personal médico fue el tamaño muestral (todo el personal médico) en esta tesis se evaluó una muestra pequeña y específica, existen numerosos estudios en donde se comprueba esta falta de conocimiento. En esta línea de investigación tenemos que (Medina Zarco et al., 2012) (Rudilla et al., 2017) (Hernández Quintero et al., 2015) (Maldonado, 2019) (Allende-Pérez et al., 2020) quienes observaron las puntuaciones obtenidas por médicos de atención primaria, médicos residentes y médicos con varios años de experiencia laboral, eran en general regular y medio aceptando que sus conocimientos en CP son escasos y más aún cuando se mencionaba el manejo del dolor en una persona con enfermedad terminal. Maldonado (2019) nos indica en su estudio conocimientos, actitudes y prácticas sobre cuidados paliativos dirigido al personal médico del Ministerio de Salud Pública que en el Hospital General Docente de Calderón que el nivel de conocimiento fue regular (Maldonado, 2019).

Por lo tanto, la formación en pregrado, postgrado, formación continua y la experiencia laboral en CP tiene una relación directamente proporcional con los conocimientos en CP del personal, los años de experiencia en otras áreas de la medicina podría sesgar los conocimientos sobre el manejo de la enfermedad terminal (López, 2021). En este sentido, la capacitación continua sobre la Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos mejoraría los conocimientos de los profesionales de salud, tal y como lo indican los estudios realizados en múltiples lugares. (Huijter et al., 2009) (Medina Zarco et al., 2012) (Sujatha, 2022) (Nakazawa et al., 2018), en el presente estudio posterior a

la intervención el conocimiento sobre CP mejoró a nivel alto, lo mismo sucedió con los datos recopilados por (Gómez & Esther, 2022) sobre la eficacia del programa de capacitación “Cuidados paliativos oncológicos” en los conocimientos de profesionales de la salud médicos y enfermeras/os, donde se aplicó un cuestionario cognitivo antes de la intervención y nuevamente culminando el programa de capacitación, encontrándose una diferencia significativa entre las calificaciones alcanzadas. (Gómez & Esther, 2022)

El personal de salud no solo debe tener conocimiento del programa, debe recibir capacitación, para la aplicación, atención, cuidados y educación al paciente y la familia de todos los pacientes con enfermedades terminales, con la utilización de la guía de práctica médica. (Delgado Zambrano et al., 2019)

En cuanto a las personas con necesidad de cuidados paliativos y su percepción de síntomas evaluado con la herramienta ESAS, sistema de evaluación de síntomas de Edmonton, tenemos que el agotamiento y falta de sensación de bienestar se encuentra en primer lugar seguido de dolor coincidiendo con lo descrito en el estudio realizado por Cortijo y colaboradores en donde se describe y analiza la sintomatología asociada al dolor en pacientes oncológicos en cuidados paliativos observando que los valores promedios más altos en la evaluación con el ESAS eran, dolor, depresión, cansancio, falta de sensación de bienestar (Cortijo-palacios & Contreras-bello, 2020); así mismo, Mairely y colaboradores en su estudio incidencia y control de síntomas al final de la vida de pacientes con cáncer determinó que el dolor, el cansancio y pérdida del apetito eran los 3 principales síntomas percibidos y con mayor incidencia, (Mairely et al., 2022) teniendo en cuenta lo descrito anteriormente el dolor es uno de los principales síntomas percibidos por los pacientes en todas las investigaciones mencionadas.

La mayoría de los síntomas experimentados por los pacientes con ECA se puede manejar de manera efectiva utilizando enfoques farmacológicos y/o no farmacológicos (Henson et al., 2020). Así tenemos en el presente estudio para el control de la falta de

sensación de bienestar y el agotamiento se realizó intervenciones psicosociales, especialmente charlas informativas sobre el equipo de CP y la interacción entre el equipo de salud el paciente y su familia, mindfulness y técnicas de relajación como la técnica de respiración entre otras, con disminución significativa en la intensidad para ambos síntomas.

Para el control del dolor; primeramente, se tomó en cuenta la intensidad del dolor (leve, moderado, severo), se procedió a utilizar la escala analgésica recomendada por la OMS y se utilizó para dolor leve a moderado analgésicos no opioides como el paracetamol y antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y para dolor moderado a severo se utilizó opioides débiles y potentes de acuerdo con el caso.

En la presente investigación tras la intervención de cuidados paliativos se observó disminución estadísticamente significativa en todos los síntomas, excepto las náuseas, esto quiere decir, que la implementación de los cuidados paliativos mejoran el control de los síntomas y genera satisfacción por la atención recibida (Cortijo-palacios & Contreras-bello, 2020), igualmente Ornstein y col. destacaron su estudio demostrando que en una población de enfermos crónicos confinados en su hogar, los síntomas se pueden manejar con éxito en casa, de los pacientes seguidos el dolor, la depresión y el cansancio disminuyeron después de la intervención con reducción de los síntomas a las 3 semanas de seguimiento (Ornstein et al., 2013).

La GPC de la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO) menciona que más allá del control de los síntomas, los equipos de CP deben ayudar con la coordinación de la atención y explorar el conocimiento, aclarar los objetivos del tratamiento y brindar educación sobre la enfermedad y el pronóstico a los pacientes con ECA y sus cuidadores (Ferrell et al., 2017). Partiendo de este concepto una de las intervenciones para disminuir la intensidad de los síntomas que se utilizó en el presente estudio fue la educación y comunicación (Ministerio de Salud Pública, 2014) tanto en lo que se refiere a la enfermedad como a los síntomas, su manejo y también acerca del pronóstico de

vida y las distintas opciones terapéuticas, para el paciente y su cuidador, demostrando mejoras significativas en la dificultad para dormir, en la falta de sensación de bienestar y la angustia durante el seguimiento. Así, como nos indica Shah y col. en su estudio retrospectivo del Impacto de los CP ambulatorios sobre la intensidad de los síntomas en pacientes con cáncer (Shah et al., 2022). Otra limitante de este estudio es que no se correlacionó los síntomas físicos con los síntomas psicológicos, así como nos mencionó Ostwal y col, el malestar percibido en una persona no solo puede estar relacionado con síntomas físicos sino que el control de los síntomas físicos puede descubrir problemas psicosociales y espirituales subyacentes que deben abordarse con prontitud para una mejor calidad de vida (Ostwal et al., 2021).

Para el control del dolor en los pacientes con ECA, se tomó como base la GPC de CP del Ecuador y tomando como referencia la escalera analgésica de la OMS, se instauró los tratamientos con analgésicos según la necesidad del paciente (tipo e intensidad) (Ministerio de Salud Pública, 2014). Siempre se inició con la valoración integral del paciente y una de las medidas que se adicionaba era la realización de exámenes de laboratorio (EL) verificando la función renal y hepática de los pacientes a quienes se iban a instaurar el tratamiento farmacológico. Para dolor leve a moderado se utilizó paracetamol y AINE; en todos los casos se utilizó el paracetamol, pilar fundamental de los dos primeros escalones de la escalera analgésica de la OMS en muchos países (Fallon et al., 2018) (en el momento del estudio fármaco único disponible en la unidad), si algún paciente presentaba alguna alteración en los resultados de los EL se recomendaba la utilización del analgésico a dosis bajas y reajustada e ir subiendo la cantidad según la respuesta al dolor. Se utilizó paracetamol e ibuprofeno según el caso y cuando había disponibilidad de estos.

Para control de dolor moderado a grave se utilizó un opioide potente (morfina, medicamento esencial) (WHO, 2021), la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) indica que los opioides potentes son el pilar de la terapia analgésica en el

tratamiento del dolor moderado a intenso, sin haber superioridad entre el uno y el otro, entre los estos (Fallon et al., 2018). Los opioides fuertes son esenciales para el tratamiento del dolor especialmente en pacientes con ECA (León et al., 2022), que en este estudio la mayoría de los pacientes q lo recibieron tuvo una buena respuesta al manejo del dolor; es decir, la intensidad del dolor disminuyó. Cabe recalcar que todos los pacientes oncológicos y que presentaban dolor como uno de los síntomas más frecuentes estaban siendo manejados con opioides potentes (morfina y buprenorfina) suministrado por medico particular, dándonos una idea a la limitación del acceso de estos fármacos en este estudio tal y como se ha informado en otro muchos estudios y publicaciones (Pastrana et al., 2021) (León et al., 2022) (Fallon et al., 2018) (Kagarmanova et al., 2022)

El sueño es un aspecto esencial en la calidad de vida relacionada con la salud (Jakobsen et al., 2022); por lo tanto, los trastornos del sueño pueden influir negativamente en la calidad de vida y en este estudio se observó que es un síntoma muy frecuente tal y como lo menciona Al Magbali y col en su revisión sistémica y metaanálisis donde la prevalencia general de los trastornos del sueño fue del 61% (Al Maqbali et al., 2022), para su control se recomendó varias alternativas para mejorar la higiene del sueño (educación), demostrado y publicado en una guía práctica para abordar los trastornos de sueño en adultos con cáncer (Stavinoha et al., 2021). No fue necesario el uso de intervención farmacológica.

Para el tratamiento de la astenia se fomentó las intervenciones psicosociales y la actividad física si el caso lo ameritaba, el panel de expertos de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN) considera fundamentales las medidas educativas, el ejercicio físico controlado y las técnicas de conservación de energía (Fernández-Rodríguez et al., 2021)

La disnea fue unos de los síntomas menos prevalentes en este estudio con un 28,6% que es comparable con el estudio de Ghoshal y col quienes demostraron una

prevalencia de 36,4 % para pacientes con cáncer avanzado y se encontró una asociación estadísticamente significativa de la disnea con el cansancio y la pérdida de apetito (Shah et al., 2022). Una limitante de este estudio no se demostró correlación entre síntomas. Para el control de la disnea, la educación del paciente y su familia resultó primordial, se utilizó en general medidas no farmacológicas como las que se recomienda en la Guía de la ASCO para manejo de la disnea como ofrecer flujo de aire como dirigir un abanico a la mejilla, oxígeno suplementario, postura relajación, autocontrol (Hui et al., 2021) y no fue necesario la utilización del tratamiento básico para el control de este síntoma que es la morfina.

Conclusiones

En el presente estudio se llegó a las siguientes conclusiones:

La intervención educativa implementada en el presente estudio resultó efectiva; obteniendo así, una mejoría significativa en el nivel de conocimientos sobre la aplicación de la Guía de Práctica Clínica para el personal médico de dicha unidad de salud, pasando de un nivel medio a un nivel alto.

Partiendo de la premisa anterior, se establece que la falta de capacitación continua en el uso de Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos impide un adecuado tratamiento de los síntomas percibidos por pacientes con necesidad de cuidados paliativos.

Así mismo se obtuvo una mejoría significativa con respecto al control de la mayoría de los síntomas referidos por los pacientes en estudio (a excepción de las náuseas), en casos puntuales disminuyendo la intensidad de estos y mejorando la calidad de vida su vida.

Se destaca la alta carga de síntomas que presentan los pacientes y la necesidad de programas efectivos para manejo de estos, especialmente en el entorno ambulatorio. La integración temprana de los CP mejora en gran medida la calidad de vida y la carga de síntomas de los pacientes con ECA.

Recomendaciones

Por lo mencionado anteriormente se recomienda

Mantener en continua capacitación al personal de salud.

Difundir el programa de Cuidados Paliativos contenido en la Guía de Práctica Clínica con la finalidad que las familias de pacientes con necesidad de CP sepan cuando y como dirigirse a la unidad de salud para solicitar adherencia a dicho programa

Mantener un adecuado stock de medicamentos en la unidad de salud, especialmente los fármacos recomendados en la GPC de CP del primer nivel de atención en donde se incluye opioides débiles y potentes como la morfina, que son la piedra angular (en la mayoría de los casos) para el manejo adecuado del dolor tanto moderado como severo; así como también completar el equipo multidisciplinario necesario para ofrecer CP en la Unidad de Salud.

Es importante mantener este tipo de intervenciones (educativas, médicas) en los pacientes con necesidad de CP ya que mejora su calidad de vida y disminuye la intensidad de los síntomas.

Referencias

- Ahuja, V., & Rosenthal, R. A. (2022). Surgery in the Geriatric Patient. In C. Townsend, D. Beauchamp, M. Evers, & K. Mattox (Eds.), *Sabiston Textbook of Surgery* (21st ed., pp. 292–293). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/b978-1-4377-1560-6.00014-7>
- Al Maqbali, M., Al Sinani, M., Alsayed, A., & Gleason, A. M. (2022). Prevalence of Sleep Disturbance in Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Nursing Research*, 31(6), 1107–1123. <https://doi.org/10.1177/10547738221092146>
- ALCP. (2016). VIII Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. *Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos*. [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/11/VIII Congreso ALCP-Programa completo.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/11/VIII_Congreso_ALCP-Programa_completo.pdf)
- Allende-Pérez, S., Alanis-Cho, A., Delgado-Fernández, A., Peña-Nieves, A., & Verástegui-Avilés, E. (2020). Conocimientos básicos y percepciones en cuidados paliativos en médicos de Pregrado de la Universidad Nacional Autónoma de México: un estudio transversal. *Medicina Paliativa*, 27(2), 71–78. <https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1123/2019>
- Argimón, J., Guarga, A., & Jimenez, J. (2021). Medicina basada en la evidencia: guías y protocolos. In A. Viana Alonso & M. A. Durán Reyes (Eds.), *Compendio de Atención Primaria* (5th ed., p. 48).
- Arnold, R. (2021). Cuidados Paliativos. In L. Goldman & A. Schafer (Eds.), *Goldman-Cecil. Tratado de medicina interna* (26th ed., pp. 10–11). Elsevier España, S.L.U. <https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-B9788491137658000035>
- Artacho-Cordón, F., Lorenzo Hernando, E., Pereira Sánchez, A., & Quintas-Marquès, L. (2023). *Ginecología y Obstetricia Conceptos actuales en dolor y endometriosis* :

diagnóstico y manejo del dolor pélvico crónico. 50.

Aubert, L., Denis, M., Cudennec, T., Moulias, S., Teillet, L., & Pépin, M. (2022).

Cuidados paliativos y acompañamiento en geriatría. *EMC - Tratado de Medicina*, 26(1), 3, 5, 6. [https://doi.org/10.1016/S1636-5410\(22\)46037-5](https://doi.org/10.1016/S1636-5410(22)46037-5)

Bernardi, N., García, A., Teles, M., Tub, D., Morales, L., & Mutti, C. (2023). X Congreso

Latinoamericano de cuidados Paliativos. Delirium en cuidados paliativos: prevalencia en una unidad de soporte hospitalario y validez de una pregunta única como herramienta de cribado. *Medicina Paliativa*, 30, 1.

Blanco Mavillard, I., Leiva Santos, J. P., Bolaños Herrezuelo, G., Jaume Riutort, C.,

Julià Móra, J. M., Rodríguez Calero, M. Á., Blanco Mavillard, I., Leiva Santos, J. P., Bolaños Herrezuelo, G., Jaume Riutort, C., Julià Móra, J. M., & Rodríguez Calero, M. Á. (2017). Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(3), 215–220. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842017000300003>

Campos, I. (2021). Úlceras por presión en cuidados paliativos. *NPunto*, 4(39), 76, 91.

<https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/60bde67fca72eart4.pdf>

Casariego, E., & Costa, C. (2022). *¿Qué son y para qué sirven las GPC?* Fistera.

<https://www.fistera.com/guias-clinicas/que-son-para-que-sirven-gpc/#sec3>

Chase, D. M., Satero, J., Wenzel, L. B., & Monk, B. J. (2023). Palliative care and

quality of life. In W. Creasman, D. Mutch, R. Mannel, & K. Sujata (Eds.), *DiSaia and Creasman. Clinical Gynecologic Oncology* (10th ed., pp. 528–559). Elsevier. [https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-](https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-B978032372168400015X?scrollTo=%23hl0000585)

[B978032372168400015X?scrollTo=%23hl0000585](https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-B978032372168400015X?scrollTo=%23hl0000585)

Chávez Chavarría, A. (2019). *Revisión bibliográfica: Espiritualidad y distrés espiritual*

en cuidados paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición

“Salvador Zubirán.” dolorypaliativos.org/dolorypaliativos/art566.asp

Chin, C., Moffat, C., & Booth, S. (2021). Palliative care and symptom control. In A.

- Feather, D. Randall, & M. Waterhouse (Eds.), *Kumar and Clark's Clinical Medicine* (10th ed., pp. 137–149). clinicalkey.es/#
- Cohen, S. P., & Raja, S. N. (2021). Dolor. In L. Goldman & A. Schafer (Eds.), *Goldman-Cecil. Tratado de medicina interna* (26th ed., pp. 128–129). Elsevier España, S.L.U. <https://www.clinicalkey.es/#!/content/book/3-s2.0-B9788491137658000278>
- Colvin, L., & Fallon, M. (2022). Pain and palliative care. In I. Penman, S. Ralston, M. Strachan, & R. Richard P Hobson (Eds.), *Davidson's Principles and Practice of Medicine* (24th ed., p. 154). Elsevier.
- Cortijo-Palacios, X., Contreras-Bello, R., Gutiérrez-García, C., Cadenas-Barajas, M., & Cibrián-Llenderal, T. (2020). Descripción y análisis de la sintomatología asociada al dolor en pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista Biomédica*, 31(3). <https://doi.org/10.32776/revbiomed.v31i3.781>
- Dans, M., Kutner, J. S., Agarwal, R., Baker, J. N., Bauman, J. R., Beck, A. C., Campbell, T. C., Carey, E. C., Case, A. A., Dalal, S., Doberman, D. J., Epstein, A. S., Fecher, L., Jones, J., Kapo, J., Lee, R. T., Loggers, E. T., McCammon, S., Mitchell, W., ... Campbell, M. (2021). Palliative care, version 2.2021 Featured updates to the NCCN guidelines. *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 19(7), 780–788. <https://doi.org/https://doi.org/10.6004/jnccn.2021.0033>
- Dávalos-Batallas, V., Mahtani-Chugani, V., López-Núñez, C., Duque, V., Leon-Larios, F., Lomas-Campos, M. D. L. M., & Sanz, E. (2020). Knowledge, attitudes and expectations of physicians with respect to palliative care in Ecuador: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(11), 2. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113906>
- Delgado Zambrano, N., Tobar Solórzano, M. de J., Cevallos Franco, A. M., & Romero González, G. M. (2019). Actividades de cuidados en pacientes con enfermedades

- terminales. Unidad de cuidados paliativos. Hospital de Especialidades Guayaquil
Dr. Abel Gilbert Ponton. *Espiraes Revista Multidisciplinaria de Investigación*,
3(30). <https://doi.org/10.31876/er.v3i30.625>
- Emanuel, E. J. (2022). Cuidados paliativos y al final de la vida. In J. Loscalzo, A. Fauci,
D. Kasper, S. Hauser, D. Longo, & J. L. Jameson (Eds.), *Harrison. Principios de
Medicina Interna* (21st ed., pp. 3–6). McGraw-Hill.
<http://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?aid=1192775544>
- Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti, C. I.
(2018). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice
Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(4), 166–186.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152>
- Fernández-Rodríguez, E. J., González-Sánchez, J., Puente-González, A. S., Recio-
Rodríguez, J. I., Sánchez-Gómez, C., Méndez-Sánchez, R., Cruz-Hernández, J.
J., & Rihuete-Galve, M. I. (2021). Multimodal physical exercise and functional
rehabilitation program in oncological patients with asthenia. study protocol. *BMC
Nursing*, 20(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00734-9>
- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Finn, J.
I., Paice, J. A., Peppercorn, J. M., Phillips, T., Stovall, E. L., Zimmermann, C., &
Smith, T. J. (2017). Integration of palliative care into standard oncology care:
American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of
Clinical Oncology*, 35(1), 96–112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- Geriatricarea. (2022, February). *NECPAL 4.0: una app para detectar precozmente
necesidades paliativas*. Geriatricarea.
[https://www.geriatricarea.com/2022/02/15/necpal-4-0-una-app-que-permite-
detectar-precozmente-necesidades-paliativas-de-pacientes-con-enfermedades-
cronicas-avanzadas/](https://www.geriatricarea.com/2022/02/15/necpal-4-0-una-app-que-permite-detectar-precozmente-necesidades-paliativas-de-pacientes-con-enfermedades-cronicas-avanzadas/)
- Gómez-Batiste, X. (2020). Atención paliativa. In A. von Domarus, P. Farreras, C.

Rozman, & F. Cardellach (Eds.), *Farreras-Rozman. Medicina Interna* (19th ed., pp. 44–49). Elsevier España, S.L.U. <https://www.clinicalkey.es/#!/content/3-s2.0-B9788491135456000090?scrollTo=%23c0045>

Gómez, G. M. De, & Esther, M. (2022). *Universidad Privada Norbert Wiener Escuela de Posgrado Eficacia del programa de capacitacion “ Cuidados paliativos oncologicos ” en los conocimientos de los profesionales de la salud médicos y enfermeras / os de Tres Diris de Lima Metropolitana y Diresa C. 0–2.*

Harsono, A. B., Rumanti, R. T., Effendi, J. S., Hidayat, Y. M., Anwar, R., Hidayat, D., & Winarno, G. N. A. (2022). Comparison of the JCAHO Scoring System and the ESAS Scoring System in Determining the Palliative Care Needs of Gynecological Cancer Patients Treated at Hasan Sadikin Hospital. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 23(11), 3613.

<https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.11.3611>

Henson, L., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: Pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 905–914.

<https://doi.org/10.1200/JCO.19.00470>

Hernández García, P. (2019). Control de síntomas genitorurinarios. In M. Cuerno Pinna, P. Encimas Martínez, P. Hernández Gil, & M. Redondo Moralo (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura* (1st ed., pp. 229–247).

iberprint.net.

https://saludextremadura.ses.es/filescms/smex/uploaded_files/CustomContentResources/MANUAL CUIDADOS PALIATIVOS 2020 - version digital_2684.pdf#page=113

Hernández Quintero, O. T., Arbelo Figueredo, M., Reyes Mendes, M. C., Medina González, I., & Chacón Reyes, E. J. (2015). Nivel de información sobre cuidados

paliativos en médicos residentes. *Revista Cubana de Educacion Medica Superior*, 29(1), 14–27.

House, S. (2023). Palliative and End-of-Life Care. In R. Kellerman, D. Rakel, J.

Heidelbaugh, & E. Lee (Eds.), *CONN'S CURRENT THERAPY 2023*. Elsevier.

Hui, D., Bohlke, K., Bao, T., Campbell, T. C., Coyne, P. J., Currow, D. C., Gupta, A., Leiser, A. L., Mori, M., Nava, S., Reinke, L. F., Roeland, E. J., Seigel, C., Walsh, D., & Campbell, M. L. (2021). Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 39(12), 1398.

<https://doi.org/10.1200/JCO.20.03465>

Huijjer, H. A. S., Dimassi, H., & Abboud, S. (2009). Perspectives on palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes, and practices of medical and nursing specialties. *Palliative and Supportive Care*, 7(3), 339–347.

<https://doi.org/10.1017/S1478951509990277>

Hunicken Torrez, F. (2021). *NECPAL CCOMS-ICO como herramienta pronóstica de mortalidad en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas*. Universidad de Salamanca.

IAHPC. (2020). *Palliative Care Definition*. International Association for Hospice & Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

Jakobsen, G., Gjeilo, K. H., Hjerstad, M. J., & Klepstad, P. (2022). An Update on Prevalence, Assessment, and Risk Factors for Sleep Disturbances in Patients with Advanced Cancer—Implications for Health Care Providers and Clinical Research. *Cancers*, 14(16), 1–13. <https://doi.org/10.3390/cancers14163933>

Jara, C., del Barco, S., Grávalos, C., Hoyos, S., Hernández, B., Muñoz, M., Quintanar, T., Meana, J. A., Rodriguez, C., & de las Peñas, R. (2018). SEOM clinical guideline for treatment of cancer pain (2017). *Clinical and Translational Oncology*, 20(1), 97–107. <https://doi.org/10.1007/s12094-017-1791-2>

- Jaramillo, D., Muñoz, C., Nuvan, A. N., & Benavides, F. (2019). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, *10*(1), 8–10.
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615%0A©2019>
- Justino, E. T., Kasper, M., Santos, K. da S., Quaglio, R. de C., & Fortuna, C. M. (2020). Palliative care in primary health care: Scoping review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *28*, 1–11. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>
- Kagarmanova, A., Mwesiga, M. D., Sisk, M. L., Kabagambe, C., Nyakaisiki, S., Marentette, T., & Ahern, L. N. (2022). Palliative care in Uganda: quantitative descriptive study of key palliative care indicators 2018-2020. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00930-7>
- Kane, R. L., Ouslander, J. G., Resnick, B., & Malone, M. L. (2018). Manejo de enfermedades crónicas. In *Principios de geriatría clínica*, 8e. McGraw-Hill Education. <http://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?aid=1165434084>
- León, M. X., Sánchez-Cárdenas, M. A., Rodríguez-Campos, L. F., Moyano, J., Velasco López, A., Garay, O. G., Buitrago, L., & De Lima, L. (2022). Availability and accessibility of opioids for pain and palliative care in Colombia: A survey study. *Colombian Journal of Anesthesiology*, *50*(1), 1–9.
<https://doi.org/10.5554/22562087.e1011>
- López-Casanova, P., Verdú-Soriano, J., Berenguer-Pérez, M., & Soldevilla-Agreda, J. (2018). Prevención de las úlceras por presión y los cambios de postura. Revisión integrativa de la literatura. *Gerokomos*, *2*, 92–99.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200092
- Lopez Garcia, M., & Ruiz Castellano, Y. (2019). Control de síntomas digestivos. Astenia - Anorexia - Caquexia. In M. Cuerno Pinna, P. Encimas Martinez, P. Hernandez Gil, & M. Redondo Moralo (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos de*

- Extremadura* (1st ed., p. 123). iberprint.net.
[https://saludextremadura.ses.es/filescms/smex/uploaded_files/CustomContentResources/MANUAL_CUIDADOS_PALIATIVOS_2020 - version digital_2684.pdf#page=113](https://saludextremadura.ses.es/filescms/smex/uploaded_files/CustomContentResources/MANUAL_CUIDADOS_PALIATIVOS_2020_-_version_digital_2684.pdf#page=113)
- López, M. (2021). Nivel de Conocimiento en Cuidados Paliativos de Médicos y Enfermeras: Validación transcultural de una herramienta de evaluación. In *Universidad de Málaga*. <https://orcid.org/0000-0002-2565-5789>
- Mairely, C., Cifuentes, C., Habana, L., Habana, L., Especial, Z., Mariel, D. D., & Habana, L. (2022). *Incidencia y control de síntomas al final de la vida de pacientes con cáncer Incidence and Control of Symptoms at the End of Life in Cancer*. 381–389.
- Maldonado, R. (2019). Universidad Central Del Ecuador. In *Universidad Central Del Ecuador*.
- Martinez-Litago, E., Martínez-Velasco, M. C., & Muniesa-Zaragozano, M. P. (2017). Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Revista Clinica Espanola*, 217(9), 543–552.
<https://doi.org/10.1016/j.rce.2017.08.005>
- Medina Zarco, L. E., María de la Cruz Casas, A., Elba Sánchez Santaella, M., & González Pedraza Avilés, A. (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. *Rev Esp Méd Quir Volumen*, 17(2), 109–114.
- Ministerio de Salud de la Nación. (2018). *Manual para el cuidado de personas con enfermedades crónicas no transmisibles: manejo integral en el primer nivel de atención*. 8.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34520/9789503802397_spa.pdf
- Ministerio de Salud Publica. (2014). Cuidados Paliativos, Guía de Practica Clínica. In *Dirección Nacional de Normatización*. salud.gob.ec
- Ministerio de Salud Pública. (2013). Guía de cuidados paliativos para el cuidado.

Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales En Salud.

<https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/GUIA CUIDADOS PALIATIVOS PARA CIUDADANO.pdf>

Ministerio de Salud Pública. (2014). Información, comunicación y toma de decisiones.

In *Cuidados Paliativos, Guía de Práctica Clínica* (pp. 60–64). salud.gob.ec

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2020). *Análisis Situacional Integral de Salud. Diagnóstico Situacional.*

Moreno-Palacios, J. A., García-Delgado, I., Casallo-Cerezo, M., Gómez-González, L., Cortina-Barranco, M., & Moreno-Martínez, I. (2021). Estudio del dolor en los tratamientos de rehabilitación. *Revista de La Sociedad Espanola Del Dolor*, 27(6), 366. <https://doi.org/10.20986/RESED.2020.3809/2020>

Moretti, D., Buncuga, M. G., Scolari Pasinato, C. M., Rossi, F. E., Quiñones, N. D., & Laudanno, C. D. (2021). Valor del índice PROFUND en comparación con la intuición clínica para el pronóstico de pacientes pluripatológicos internados. *Revista de La Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 78(4), 376–383.

Muñoz Macias, A., Alarcón Zambrano, D., Velez Parraga, M., & Clavijo Rosales, C. (2023). Manejo del dolor en pacientes oncológicos. *Polo Del Conocimiento*, 8(2), 233. <https://doi.org/10.23857/pc.v8i2>

Nakazawa, Y., Yamamoto, R., Kato, M., Miyashita, M., Kizawa, Y., & Morita, T. (2018). Improved knowledge of and difficulties in palliative care among physicians during 2008 and 2015 in Japan: Association with a nationwide palliative care education program. *Cancer*, 124(3), 626–635. <https://doi.org/10.1002/cncr.31071>

Navarro-Hernández, M. (2017). Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención. *Atención Familiar*, 24(3), 95–96. <https://doi.org/10.1016/J.AF.2017.07.001>

NCI. (2022). *Complicaciones gastrointestinales (PDQ®)–Versión para profesionales de*

- salud*. National Cancer Institute.
https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/estrenimiento/complicaciones-gi-pro-pdq#_131
- Newman, A. B., & Cauley, J. A. (2017). Epidemiología del envejecimiento: implicaciones de una sociedad envejecida. *Goldman-Cecil. Tratado de Medicina Interna*, 100–102. <https://www-clinicalkey-es.ez.unisabana.edu.co/#!/content/book/3-s2.0-B9788491130338000239>
- Noel, C. W., Forner, D., Chepeha, D. B., Baran, E., Chan, K. K. W., Parmar, A., Husain, Z., Karam, I., Hallet, J., Coburn, N. G., & Eskander, A. (2021). The Edmonton Symptom Assessment System: A narrative review of a standardized symptom assessment tool in head and neck oncology. *Oral Oncology*, 123(4). <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2021.105595>
- Núñez Olarte, J. M., Francisco López, M. del C., Conti Jiménez, M., Sánchez Isac, M., Pérez Aznar, C., Solano Garzón, M. L., & Guevara Méndez, S. (2018). Manejo de conductas aberrantes inducidas por opioides en una consulta externa de «cuidados paliativos precoces». *Medicina Paliativa*, 25(3), 175–183. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2017.02.003>
- OMS. (2022). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- OPIMEC. (2019). *Glosario sobre enfermedades crónicas complejas*. Observatorio de Prácticas Innovadoras En El Manejo de Enfermedades Cronicas Complejas. <https://www.opimec.org/glosario/chronic-diseases/>
- OPS. (2017). *La esperanza de vida en las Américas aumenta a 75 años*. https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13722:life-expectancy-in-the-americas-increases-to-75-years&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0
- OPS. (2019). *Esperanza de vida: un impulsor clave del envejecimiento, Américas*

1990-2019. Global Burden of Disease Study 2019 (GBD 2019).

<https://www.paho.org/es/datos-visualizaciones>

OPS. (2021). *Perfil de país - Ecuador | Determinantes sociales y ambientales de la Salud*. Health in the Americas. <https://hia.paho.org/es/paises-2022/perfil-ecuador>

Organización Panamericana de la Salud. (2014). El cáncer en la Región de las Américas. 2014, 1. <http://www.facebook.com/PAHONCDs>

Organización Panamericana de la Salud. (2021). Medicamentos esenciales para las enfermedades no transmisibles. PAHO.

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55093/OPSNMHHM210033_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ornstein, K., Wajnberg, A., Kaye-Kauderer, H., Winkel, G., Decherrie, L., Zhang, M., & Soriano, T. (2013). Reduction in symptoms for homebound patients receiving home-based primary and palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1048–1054. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0546>

Ostwal, S., Singh, R., Sanghavi, P., Patel, H., & Anandi, Q. (2021). Correlation between symptom burden and perceived distress in advanced head and neck cancer: A prospective observational study. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(3), 419–425. https://doi.org/10.25259/IJPC_406_20

Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez-Cardenas, M., Van Stein, D., Garralda, E., Pons, J., & Centeno, C. (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020* (2nd ed.). Houston:IAHPC Press.

Pettus, K. I., & De Lima, L. (2020). Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *Journal of Palliative Medicine*, 23(8), 1009–1012.

<https://doi.org/10.1089/JPM.2019.0696>

Priego-Valladares, M., González de la Aleja García-Luengo, P., García-Navarro, M. del M., Tello-Valero, A., Portilla-Sogorb, J., & Ramos-Rincón, J. M. (2018).

Diferencias en pacientes oncológicos y no oncológicos ingresados en una unidad

de cuidados paliativos de reciente creación en un hospital de tercer nivel en la Comunidad Valenciana (España). *Medicina Paliativa*, 25(3), 134.

<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.09.003>

Quiñones, A. R., Valenzuela, S. H., Huguet, N., Ukhanova, M., Marino, M., Lucas, J. A., O'Malley, J., Schmidt, T. D., Voss, R., Peak, K., Warren, N. T., & Heintzman, J. (2022). Prevalent Multimorbidity Combinations Among Middle-Aged and Older Adults Seen in Community Health Centers. *Journal of General Internal Medicine*, 37(14), 3545–3553. <https://doi.org/10.1007/s11606-021-07198-2>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X.-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *PAIN*, 161(9).

https://journals.lww.com/pain/Fulltext/2020/09000/The_revised_International_Association_for_the.6.aspx

Romero Cebrián, M. A., Lázaro Bermejo, C., López-Casero Beltrán, N., Valle Apastegui, R. del, Callado Pérez, D., Arriba Méndez, J. J. de, Romero Cebrián, M. A., Lázaro Bermejo, C., López-Casero Beltrán, N., Valle Apastegui, R. del, Callado Pérez, D., & Arriba Méndez, J. J. de. (2021). Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 14(1), 18–25.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000100018&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Rudilla, D., Barreto, P., & Oliver, A. (2017). Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: Una revisión. *Psicooncología*, 11(1), 8–9.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2017.v11.n1.44913
- Sanna, V., Fedele, P., Deiana, G., Alicicco, M. G., Ninniri, C., Santoro, A. N., Pazzola, A., & Fancellu, A. (2022). Edmonton Symptom Assessment Scale may reduce medical visits in patients undergoing chemotherapy for breast cancer. *World Journal of Clinical Oncology*, 13(7), 578–579.
<https://doi.org/10.5306/wjco.v13.i7.577>
- Shah, R., Georgousopoulou, E., Al-Rubaie, Z., Sulistio, M., Tee, H., Melia, A., & Michael, N. (2022). Impact of ambulatory palliative care on symptoms and service outcomes in cancer patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00924-5>
- Soikkeli-Jalonen, A., Stolt, M., Hupli, M., Lemetti, T., Kennedy, C., Kydd, A., & Haavisto, E. (2020). Instruments for assessing nurses' palliative care knowledge and skills in specialised care setting: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5–6), 736–757. <https://doi.org/10.1111/jocn.15146>
- Stavinoha, P. L., Olsthoorn, I. M., Swartz, M. C., Nowakowski, S., Wells, S. J., Hicklen, R. S., Sheikh, I., & Jang, H. J. (2021). Non-pharmacological sleep interventions for pediatric cancer patients and survivors: a systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 10(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01724-3>
- Sujatha, R. (2022). Assessment of Palliative Care Awareness among Undergraduate Healthcare Students. *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*, 11(9), JC06-JC10. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/29070.10684>
- Turrillas, P., Peñafiel, J., Tebé, C., Amblàs-Novellas, J., & Gómez-Batiste, X. (2021). NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ*

- Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/BMJSPCARE-2020-002567>
- Vega, G., & Calvo, C. (2017). Control de síntomas en cuidados paliativos. In K. Kopitowski, E. Durante, & G. Villalón (Eds.), *Medicina Familiar y Practica Ambulatoria* (3rd ed., p. 2218). Medica Panamericana. <https://www-medicapanamericana-com.eu1.proxy.openathens.net/digital/ebooks/buscador>
- Verhoef, M.-J., de Nijs, E., Horeweg, N., Fogteloo, J., Heringhaus, C., Jochems, A., Fiocco, M., & van der Linden, Y. (2020). Palliative care needs of advanced cancer patients in the emergency department at the end of life: an observational cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1098. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04906-x>
- Vollrath Ramírez, A., Bailey Catalan, C., & Arrate Vollrath, A. (2021). Adaptación transcultural y validación psicométrica de instrumento de calidad de vida en cuidados paliativos. *Ciencia y Enfermería*, 27. <https://doi.org/10.29393/CE27-24ATAV30024>
- Wilcoxson, B., Denney-Koelschy, E., & Holloway, R. (2022). Palliative Care. In E. J. Wing & F. J. Schiffman (Eds.), *Cecil Essentials of Medicine* (10th ed., pp. 1141–1149). Elsevier.
- World Health Organization. (2020). *La OMS publica la versión digital de su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales*. WHO. <https://www.who.int/es/news/item/27-02-2020-who-launch-e-eml>
- Yáñez W, C. (2018). *Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Dificultades de acceso y carencia de apoyo*. Cluster Salud. <https://clustersalud.americaeconomia.com/gestion-hospitalaria/cuidados-paliativos-en-latinoamerica-dificultades-de-acceso-y-carencia-de-apoyo>

Apéndice

Apéndice 1. Consentimiento informado

Consentimiento informado

Información al entrevistado (a)

Como parte del proceso de prestación de servicios sanitarios a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, la UTPL está realizando una investigación con el objetivo de establecer la asociación entre el grado de implementación de la guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de Ecuador y la presencia e intensidad de los síntomas en pacientes de Cuidados Paliativos y que los resultados obtenidos contribuyan a mejorar la atención sanitaria que se le brinda a los pacientes que requieren cuidados paliativos.

Usted no corre ningún riesgo al aceptar participar. Se le brindará toda la información que necesite para la comprensión del estudio. Además, podrá retirarse del mismo en el momento que usted decida sin tener que dar explicaciones y sin que esto interfiera en la atención de salud que recibe.

Confiabilidad de la información

La información que usted brinde no tiene ninguna repercusión legal, los resultados se manejarán solamente con fines estadísticos y de investigación, serán publicados en una revista científica, pero en ningún momento se revelará ningún dato en el que usted pueda ser identificado, garantizando así la confidencialidad de los datos. Por tanto, rogamos a usted que responda con sinceridad.

Declaración y firma del entrevistado

He recibido información suficiente por parte de los investigadores _____, quienes me ha explicado en qué consistirá mi participación en la investigación. He podido hacer las preguntas que me preocupaban y entiendo la importancia de mi participación en este estudio. Por lo cual doy mi consentimiento para participar.

A los _____ días del mes _____ del año _____

Firma del investigador

Firma del entrevistado

Apéndice 2. Cuestionario dirigido al administrador del Centro de Salud

Cuestionario al responsable Administrativo del Centro de Salud		
2. ¿Cuántos años tiene usted?		
3. ¿Cuál es su sexo? Mujer <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/>		
4. ¿Cuántos años tiene de experiencia profesional?		
5. ¿Cuántos años usted lleva como responsable administrativo del Centro de Salud?		
6. Especifique su título académico de más alto nivel aprobado:		
7. ¿Cuenta usted con experiencia en cuidados paliativos? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
9. ¿Usted cuenta con formación en cuidados paliativos? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
10. En caso de ser positiva su respuesta, ¿qué tipo de formación ha recibido? Marque con una X		
<input type="checkbox"/> Educación universitaria	<input type="checkbox"/> Cursos de postgrado	
<input type="checkbox"/> Formación continua	<input type="checkbox"/> Otros	
<input type="checkbox"/> Universidad + Formación continua		
11. De ser positiva su respuesta, ¿aproximadamente de cuántas horas?		
<input type="checkbox"/> < 20 Horas	<input type="checkbox"/> 50 a 100 Horas	
<input type="checkbox"/> 20 a 49 Horas	<input type="checkbox"/> >100 Horas	
12. ¿En el centro de salud existe la Guía de práctica clínica en cuidados paliativos?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
13. ¿En el centro de salud se cuenta con un programa de capacitación anual que incluyan los cuidados paliativos?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
14. En caso de ser positiva su respuesta, ¿cuántas capacitaciones en CP se han realizado en un año?		
15. ¿Existe un protocolo de actuación escrito de coordinación con el hospital de referencia, cuando el paciente requiere el ingreso?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
16. ¿En el centro de salud existe la historia clínica de cuidados paliativos?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
17. Enumere en orden de importancia que dificultad ha encontrado al implementar el flujo grama del modelo de cuidados Paliativos del MSP, con la integración de todos los recursos.		
18. ¿Cuenta con los medicamentos esenciales de CP, sugeridos por la OMS?		
a. Paracetamol/ Ibuprofeno/ Diclofenaco/ Ketorolaco/ Naproxeno:		

<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
b. Codeína/ Tramadol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
c. Morfina/ Buprenorfina:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
d. Butilescopolamina/ Bromuro de hioscina:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
e. Lactulosa/ Glicerol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
f. Loperamida:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
g. Metoclopramida:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
h. Furosemida/ Espironolactona:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
i. Omeprazol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
j. Metronidazol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
k. Prednisona/ Dexametasona:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
l. Fluconazol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
m. Fenitoína/ Fenobarbital/Clonazepam/ Carbamazepina/Ácido Valproico/ Alprazolam/ Diazepam:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
n. Amitriptilina:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
o. Haloperidol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
p. Salbutamol:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
q. Loratadina:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
19. La población que requiere cuidados paliativos en su centro de salud en el año 2018 fue de (marque con una X):		
<input type="checkbox"/> Menos de 50		<input type="checkbox"/> 100 a 150
<input type="checkbox"/> 50 a 100		<input type="checkbox"/> Mas de 150

20. El equipo interdisciplinario de CP, del centro de salud está integrado por: Médico con formación en CP básico		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
21. Cuánto tiempo dispone el equipo de atención a CP para la evaluación de primera atención de un paciente con necesidades paliativas en la consulta externa es (marque con una X):		
<input type="checkbox"/> Menos de 50	<input type="checkbox"/> 100 a 150	
<input type="checkbox"/> 50 a 100	<input type="checkbox"/> Mas de 150	
22. ¿Se realiza la coordinación entre los distintos servicios asistenciales para asegurar la continuidad del cuidado durante las 24 horas del día, los 365 días del año?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
23. ¿En caso de ser negativa la respuesta, por qué?		
24. ¿Existe disponibilidad de opioides en el centro de salud para el control de síntomas?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	Por qué
25. ¿Cuáles?		
26. ¿Qué otras técnicas usted considera que pueden ayudar a aliviar los síntomas del paciente? Marque con una X		
<input type="checkbox"/> Hipnosis	<input type="checkbox"/> Acupuntura	
<input type="checkbox"/> Terapia de relajación	<input type="checkbox"/> Ozonoterapia	
<input type="checkbox"/> Aromaterapia	<input type="checkbox"/> Reiki	
<input type="checkbox"/> Homeopatía		
GRACIAS POR SU COLABORACION		

Apéndice 3. Cuestionario dirigido al personal de salud

Cuestionario al Personal de Salud		
1. ¿Cuántos años tiene usted?		
2. ¿Cuál es su sexo? Mujer <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/>		
3. ¿Cuántos años tiene de experiencia profesional?		
4. Especifique su título académico de más alto nivel aprobado:		
5. ¿Cuenta usted con experiencia en cuidados paliativos? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
8. En caso de ser positiva su respuesta, ¿qué tipo de formación ha recibido? Marque con una X		
<input type="checkbox"/> Educación universitaria	<input type="checkbox"/> Cursos de postgrado	
<input type="checkbox"/> Formación continua	<input type="checkbox"/> Otros	
<input type="checkbox"/> Universidad + Formación continua		
9. De ser positiva su respuesta, ¿aproximadamente de cuántas horas?		
<input type="checkbox"/> < 20 Horas	<input type="checkbox"/> 50 a 100 Horas	
<input type="checkbox"/> 20 a 49 Horas	<input type="checkbox"/> >100 Horas	
10. Para incluir los pacientes en el programa de cuidados paliativos, la guía de CP recomienda el siguiente instrumento:		
	Lo conoce	Lo realiza
ESAS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NEPAL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
KARNOSKY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PFEIFFER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
BARTHEL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Cuando Ud. utiliza la escala de síntomas de Edmonton, ¿cuántos síntomas valora?		
<input type="checkbox"/> 0-3		
<input type="checkbox"/> 4-6		
<input type="checkbox"/> 7-10		
12. ¿Utiliza alguna escala pronóstica para predecir la supervivencia de un paciente en CP?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No conoce
¿Qué escala?		
13. ¿Utiliza alguna otra escala para valorar el dolor?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No conoce
¿Qué escala?		
14. Ante un paciente con una enfermedad avanzada y una expectativa de vida menor a un año. Usted lo incluiría en el programa de CP:		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta

15. En caso de haber respondido afirmativamente la pregunta anterior, indique que criterio tendría en cuenta:	
<input type="checkbox"/> El tiempo de sobrevida <input type="checkbox"/> La presencia de síntomas <input type="checkbox"/> El tiempo de sobrevida y la presencia de síntomas	
16. El código del CIE 10 que usted utiliza para los cuidados paliativos es:	
<input type="checkbox"/> Z 21 <input type="checkbox"/> Z 51.5	<input type="checkbox"/> Z 52.1 <input type="checkbox"/> Z 50.4
17. En caso de que quieras derivar a un paciente a una unidad de cuidados paliativos ¿Cuándo realizarías esta derivación	
<input type="checkbox"/> En el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable y pronóstico vital acortado, siempre en función de la enfermedad, el pronóstico vital y la evolución esperada <input type="checkbox"/> Cuando el paciente y /o la familia me lo pida <input type="checkbox"/> Cuando detecte un empeoramiento progresivo, irreversible, con aumento del número de complicaciones y/o necesidades <input type="checkbox"/> Cuando se encuentre en situación de agonía <input type="checkbox"/> Nunca	
18. ¿Te resultaría difícil derivar a un paciente a una unidad de cuidados paliativos?	
<input type="checkbox"/> Sí, porque no conozco ninguna unidad cercana <input type="checkbox"/> Sí, la familia se asusta ante la palabra “paliativos” <input type="checkbox"/> Sí, porque prefiero que sea atendido en atención primaria <input type="checkbox"/> No, lo derivo para que pueda ser seguido en ambos servicios (Centro de salud y Hospital) <input type="checkbox"/> No, lo derivo para que sea seguido en una unidad de cuidados paliativos, ya que no puedo hacer nada más por él	
19. Ante un paciente que presenta la siguiente sintomatología en fase terminal, ¿qué fármaco/s/ productos prescribe de elección?	
<input type="checkbox"/> Disnea <input type="checkbox"/> Delirium <input type="checkbox"/> Vómitos <input type="checkbox"/> Estreñimiento	<input type="checkbox"/> Dolor severo <input type="checkbox"/> Astenia-anorexia-caquexia <input type="checkbox"/> Agonía
20. Usted utilizaría morfina al final de la vida como tratamiento en:	
<input type="checkbox"/> Dolor <input type="checkbox"/> Sedación paliativa <input type="checkbox"/> Disnea <input type="checkbox"/> Dolor y Disnea	
21. En pacientes al final de la vida, deshidratados en el domicilio, la vía de elección para hidratar	
<input type="checkbox"/> Oral <input type="checkbox"/> Subcutánea	

<input type="checkbox"/> Intravenosa			
22. La evaluación psicosocial del paciente y su familia, incluye los siguientes aspectos:			
Impacto de la enfermedad	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe
Estilos de afrontamiento	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe
Recursos espirituales	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe
23. ¿El médico informa a la familia sobre la fase terminal y la necesidad de pasar al paciente a cuidados paliativos?			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
24. ¿El médico informa permanentemente a la familia sobre los cambios en la evolución de la enfermedad?			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
25. ¿El médico informa a la familia sobre la sedación paliativa?			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
26. ¿Considera Ud. que está capacitado en el diagnóstico y manejo de las urgencias de CP, según indicaciones de la práctica clínica de CP?			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
27. ¿Considera Ud. que está capacitado para brindar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y su familia?			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
28. El familiar de un paciente ya fallecido hace 8 meses se niega aceptar la realidad, siente que va a morir, que la vida no tiene sentido, se encuentra amargado y enfadado con relación al por qué murió su familiar. Para usted, esta persona se encuentra atravesando por:			
<input type="checkbox"/> Depresion <input type="checkbox"/> Ansiedad <input type="checkbox"/> Duelo patologico			
29. La morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides:			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
30. Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
31. Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
32. Los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal.			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	
33. Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa.			
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta	

34. A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
35. La dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
GRACIAS POR SU COLABORACION		

Apéndice 4. Cuestionario dirigido a las enfermeras

Cuestionario dirigido a las enfermeras		
1. ¿Cuántos años tiene usted?		
2. ¿Cuál es su sexo? Mujer <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/>		
3. ¿Cuántos años tiene de experiencia profesional?		
4. Especifique su título académico de más alto nivel aprobado:		
7. ¿Usted cuenta con formación en cuidados paliativos? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
8. En caso de ser positiva su respuesta, ¿qué tipo de formación ha recibido? Marque con una X		
<input type="checkbox"/> Educación universitaria	<input type="checkbox"/> Cursos de postgrado	
<input type="checkbox"/> Formación continua	<input type="checkbox"/> Otros	
<input type="checkbox"/> Universidad + Formación continua		
9. De ser positiva su respuesta, ¿aproximadamente de cuántas horas?		
<input type="checkbox"/> < 20 Horas	<input type="checkbox"/> 50 a 100 Horas	
<input type="checkbox"/> 20 a 49 Horas	<input type="checkbox"/> >100 Horas	
10. Los cuidados paliativos son apropiados sólo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
11. La morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
12. La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
13. Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
14. Es primordial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
15. Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
16. La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta

17. Los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
18. Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer un distanciamiento emocional		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
19. Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
20. Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápido que las mujeres		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
21. La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
22. El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
23. A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
24. Sufrimiento y dolor físico son sinónimos		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
25. La dolantina no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
26. La acumulación de pérdidas hace que el burnout sea inevitable para aquellos que trabajan en cuidados paliativos.		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
27. Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
28. La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
29. El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
30. ¿El médico informa a la familia sobre la fase terminal y la necesidad de pasar al paciente a cuidados paliativos?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta

31. ¿El medico informa permanentemente a la familia sobre los cambios en la evolución de la enfermedad?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
32. ¿Se realiza la coordinación entre los distintos servicios asistenciales para asegurar la continuidad del cuidado durante las 24 horas del día, los 365 días del año?		
<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> No sabe, no contesta
33. ¿En caso de ser negativa la respuesta, por qué?		
34. En caso de que un médico derive a un paciente a una unidad de cuidados paliativos, cuándo lo hace:		
<input type="checkbox"/> En el momento del diagnóstico de una enfermedad no curable y pronóstico vital acortado, siempre en función de la enfermedad, el pronóstico vital y la evolución esperada <input type="checkbox"/> Cuando el paciente y /o la familia me lo pida <input type="checkbox"/> Cuando detecte un empeoramiento progresivo, irreversible, con aumento del número de complicaciones y/o necesidades <input type="checkbox"/> Cuando se encuentre en situación de agonía <input type="checkbox"/> Nunca		
35. En pacientes al final de la vida, deshidratados en el domicilio, la vía de elección para hidratar		
<input type="checkbox"/> Oral <input type="checkbox"/> Subcutánea <input type="checkbox"/> Intravenosa		
GRACIAS POR SU COLABORACION		

Apéndice 5. Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)

CUESTIONARIO: SISTEMA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE EDMONTON (ESAS)										
Nada de dolor						El peor dolor que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada agotado (<i>cansancio, debilidad</i>)						Lo mas agotado que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada somnoliento (<i>adormitado</i>)						Lo mas somnoliento que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin nauseas						Las peores nauseas que se puedan imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna perdida de apetito						El peor apetito que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna dificultad para respirar						La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada deprimido						Lo mas deprimido que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada nervioso (<i>intranquilidad, ansiedad</i>)						Lo mas deprimido que se pueda imaginar				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Duermo perfectamente							La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sentirse perfectamente (<i>sensacion de bienestar</i>)							Sentirse lo peor que se pueda imaginar			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Apéndice 6. Cuestionario dirigido al paciente con necesidades de CP

Cuestionario dirigido al afectado	
1. ¿Cuántos años tiene usted?	
2. ¿Cuál es su sexo?	
<input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Hombre	
3. ¿Cuál es su escolaridad?	
<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Básica	<input type="checkbox"/> Media <input type="checkbox"/> Superior
4. ¿Cuál es su estado civil?	
<input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Unión de hecho <input type="checkbox"/> Casado	<input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viudo
5. ¿Cuál es su ocupación anterior?	
<input type="checkbox"/> Jubilado <input type="checkbox"/> Trabajo medio tiempo <input type="checkbox"/> Trabajo tiempo completo	<input type="checkbox"/> Quehaceres Domésticos <input type="checkbox"/> Desempleado
6. ¿Actualmente usted se encuentra trabajando? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
7. De ser negativa su respuesta, ¿es por causa de la enfermedad? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
8. ¿Cómo se auto identifica usted?	
<input type="checkbox"/> Blanco <input type="checkbox"/> Mestizo	<input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Afro ecuatoriano
9. ¿Indique a continuación qué enfermedad(es) crónica(s) o degenerativa(s) usted tiene?	
Enfermedad oncológica	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Insuficiencia renal crónica	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Enfermedad hepática crónica grave	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Enfermedad pulmonar crónica	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Enfermedad neurológica	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
VIH	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
10. ¿Cuál es el tiempo de diagnóstico de su enfermedad?	
<input type="checkbox"/> 0-9 <input type="checkbox"/> 10-19 <input type="checkbox"/> 20-29	<input type="checkbox"/> 30-39 <input type="checkbox"/> 40 o más
GRACIAS POR SU COLABORACION	

Apéndice 7: Evidencia fotográfica







