



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS
SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO
HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE

“EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS REFERIDOS AL SERVICIO DE
CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL REGIONAL
1º DE OCTUBRE, ISSSTE.”

RPI 022.2021

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ANESTESIOLOGÍA

PRESENTA:

DR. LUIS SERGIO EDUARDO MACÍAS YUNES

DIRECTOR:

M. en C. CELINA TRUJILLO ESTEVES

ASESOR:

DR. BERNARDO SOTO RIVERA

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX. MARZO 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS
SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO
HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE**

**“EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS REFERIDOS AL SERVICIO DE
CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL REGIONAL
1º DE OCTUBRE, ISSSTE.”**

RPI 022.2021

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ANESTESIOLOGÍA**

PRESENTA:

DR. LUIS SERGIO EDUARDO MACÍAS YUNES

DIRECTOR:

M. en C. CELINA TRUJILLO ESTEVES

ASESOR:

DR. BERNARDO SOTO RIVERA

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX. MARZO 2021

HOSPITAL REGIONAL “1º DE OCTUBRE”

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
TRABAJADORES DEL ESTADO

“EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS REFERIDOS
AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS
DEL HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE, ISSSTE.”

NÚMERO DE REGISTRO INTERNO: 108.2020
NÚMERO DE REGISTRO INSTITUCIONAL: 022.2021

Dr. Ricardo Juárez Ocaña
Coordinador de Enseñanza e Investigación

D. en C. Daniel Montes Cortés
Jefe de Investigación

HOSPITAL REGIONAL “1º DE OCTUBRE”

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
TRABAJADORES DEL ESTADO

**“EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS
REFERIDOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS
DEL HOSPITAL REGIONAL 1º DE OCTUBRE, ISSSTE.”**

NÚMERO DE REGISTRO INTERNO: 108.2020

NÚMERO DE REGISTRO INSTITUCIONAL: 022.2021

Dr. Bernardo Soto Rivera
Profesor Titular del Curso

Dra. Celina Trujillo Esteves
Profesor Adjunto de Anestesiología

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, por demostrarme amor y cariño incondicional, que a pesar de las adversidades siempre me dieron lo mejor para mi desarrollo.

A mis hermanas, mi mayor fuente de apoyo, gracias por su amor y su cariño, por estar siempre juntos en las buenas y en las malas, por impulsarme a ser mejor cada día.

A Jorge C. por tus consejos, por tu guía, por tu paciencia y tu perseverancia, por compartir nuestro camino, nuestras metas, nuestras vidas.

A mi Tío Eduardo, por todo el apoyo incondicional que me has dado, por ser ejemplo y guía, por tu fortaleza y tu amor.

A mis Maestros, gracias por su ejemplo y sus conocimientos, con ellos he podido concluir mis más anhelados proyectos.

Al Servicio de Anestesiología y Cuidados Paliativos del H. R. 1° de Octubre y al Servicio de Anestesiología del H. R. "Elvia Carrillo Puerto" de Mérida por darme la oportunidad de formarme como Médico Especialista.

A la Dra. Celina Trujillo Esteves, quien ha sabido ser Guía y Ejemplo ante la Pandemia que nos aqueja, siempre apoyando a sus Alumnos y a sus Médicos

A mis amigos, aquellos que conozco hace mucho o hace poco, por su apoyo, su cariño, sus palabras de aliento, por ser esa gran familia que la vida te da a lo largo del camino.

GRACIAS.

INDICE

PORTADA	1
APROBACIÓN DE TESIS	3
AGRADECIMIENTOS	4
ÍNDICE	5
RESUMEN	6
ABSTRACT	8
INTRODUCCIÓN	10
ANTECEDENTES	12
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
JUSTIFICACIÓN	24
OBJETIVOS	26
MATERIAL Y MÉTODOS	27
PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO	29
ASPECTOS ÉTICOS	30
RESULTADOS	35
DISCUSIÓN	44
CONCLUSIONES	47
PERSPECTIVAS	48
BIBLIOGRAFÍA	49
ANEXOS	51

“EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS REFERIDOS AL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE, ISSSTE.”

RESUMEN

Introducción:

El acceso a los Cuidados Paliativos, entendido como parte integral del Derecho Universal a la Salud, debe proveerse cuando la enfermedad no responde a los tratamientos curativos y/o la esperanza de vida es menor a 6 meses, lo que es considerado como enfermedad terminal. Para que exista un adecuado apego al tratamiento paliativo, se deben conocer las expectativas de cada uno de los pacientes que son referidos al Servicio de Cuidados Paliativos. Por lo tanto, es necesario que todo el personal de salud esté familiarizado con los objetivos de los Cuidados Paliativos y sepa transmitir dicha información a los pacientes y a las personas que forman parte de su red de apoyo.

Objetivo: Identificar las Expectativas de los pacientes oncológicos atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos.

Material y métodos: Se realizó un estudio observacional, descriptivo, prospectivo, longitudinal. Se aplicó la primera parte de un instrumento que identifica las expectativas de los pacientes referidos por el Servicio de Oncología Médica y/o Quirúrgica, que acudieron por primera vez al Servicio de Cuidados Paliativos, entre 15 y 21 días después se aplicó la segunda parte del instrumento para evaluar si se cumplieron o no las expectativas de los participantes del estudio

Resultados: La mayoría de los pacientes que son referidos al Servicio de Cuidados Paliativos no son informados adecuadamente sobre la función de los Cuidados Paliativos ya que el 81% de los pacientes no habían oído hablar sobre Cuidados Paliativos antes de su referencia o de su primera consulta. Al ser referidos, 67% de los pacientes habían sido informados que serían referidos para controlar el dolor

que les afectaba, 2 pacientes comentaron que el médico tratante los refería, pero sin saber el motivo y 1 paciente comentó que lo referían para estadificar su enfermedad.

Cabe destacar que 18% de los pacientes, al ser cuestionados sobre lo que espera del Servicio de Cuidados Paliativos, respondieron “cura” a su padecimiento.

Conclusión: Los Pacientes oncológicos que son referidos al Servicio de Cuidados Paliativos cuentan con poca o nula información sobre los Cuidados Paliativos por parte de sus Servicios Tratantes.

Palabras Clave: Cuidados Paliativos, Dolor, Oncología, Expectativas.

ABSTRACT

Introduction:

Access to Palliative Care, as a crucial part of the Universal Healthcare Rights, must be provided when the sickness is not responding to the curative treatments and/or life expectancy is less than 6 months, which is considered as a terminal sickness. So a strict adherence to palliative care exists, the expectations of each patient that is referred to the Palliative Care Services must be known. Therefore, all Health Service Personnel must be familiarized with the objectives of Palliative Care and have the ability to transmit such information to their patients and their support network.

Objective:

Identify the expectations of the oncological patients admitted to the Palliative Care Unit.

Material and methods:

An observational, descriptive, prospective, and longitudinal study was performed. A first survey was performed within the patients referred to the Palliative Care Unit services for the first time by the Oncologic Medical Services. The survey identified the expectations of those patients. Between 15 to 21 days later, a second survey was performed, to evaluate if the expectations of the patients were met or not.

Results:

Most of the patients that are referred to the Palliative Care Unit are not properly informed about the function of said unit, as 81% of the patients stated that they have

never heard about Palliative Care before their referral or their first appointment. Once referred, 67% of the patients were informed that the unit would help them alleviate their chronic pain. 2 Patients stated that they were referred by their primary medic, but without explanation, and 1 patient commented that they were referred to properly diagnose the state of his sickness. It is worth noting that 18% of the patients, when asked what was their expectations once admitted to the Palliative Care Unit, responded that they hoped to get cured of their sickness.

Conclusion:

The oncological patients referred to the Palliative Care Unit are heavily misinformed, or not informed at all, about the services and functions provided in said unit, by their primary medic or healthcare institution.

Keywords:

Palliative Care, Pain, Oncology, Expectations

INTRODUCCIÓN

“Cáncer” es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales, fenómeno conocido como metástasis, siendo éstas la principal causa de muerte por cáncer. (1) El diagnóstico temprano es útil en todas las situaciones para la mayoría de los tipos de cáncer. El diagnóstico correcto del cáncer es esencial para poder prescribir un tratamiento adecuado y eficaz, ya que cada tipo de cáncer requiere un protocolo de tratamiento específico. Cuando la enfermedad se diagnostica en una fase avanzada, no siempre es posible administrar un tratamiento curativo. No obstante, es posible elaborar programas que permitan reducir los retrasos y los obstáculos que impiden proporcionar los servicios de diagnóstico y tratamiento adecuados. (1) Un primer paso es determinar los objetivos del tratamiento o los cuidados paliativos, ya que los servicios médicos ofrecidos deben ser integrados y centrados en las personas. El objetivo principal debe de ser prolongar en lo posible la vida del paciente; otro objetivo importante es mejorar la calidad de vida del enfermo lo cual se puede lograr ofreciéndole cuidados paliativos y apoyo psicosocial. (1) Cuidados paliativos La finalidad de los cuidados paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas experimentados y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias y pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente. (1) Los cuidados paliativos son una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer o de otras enfermedades crónicas mortales. Estos cuidados se necesitan sobre todo en los lugares donde hay una gran proporción de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y que tienen pocas probabilidades de curarse. (1)

Se ha observado que los cuidados paliativos pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado.

(1) Estrategias de cuidados paliativos (1) Las estrategias eficaces de salud pública que abarcan la atención fuera de los centros de salud y en el propio hogar son esenciales para ofrecer servicios de cuidados paliativos. Es importante conocer qué esperan los pacientes referidos a los Cuidados Paliativos para poder mejorar la atención y apego al tratamiento, difundiendo esta información para que el personal de salud cumpla con las expectativas de los pacientes.

ANTECEDENTES

La magnitud del problema(1)

El cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo. En 2015 se atribuyeron a esta enfermedad 8,8 millones de defunciones. Los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos son los siguientes: Pulmonar (1,69 millones de defunciones) Hepático (788 000 defunciones) Colorrectal (774 000 defunciones) Gástrico (754 000 defunciones) Mamario (571 000 defunciones)

Panorama en México:(3)

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía cuenta con estadística sobre las muertes causadas por Cáncer en México, divididas por grupos etáricos: De los 0 a los 17 años. Una de las características principales de este grupo etárico es que el cáncer se presenta casi siempre de forma súbita, sin sintomatología evidente inicial, pero gracias a los avances en el tratamiento del cáncer infantil, sobre todo contra leucemias (principal cáncer en esta edad), la mortalidad ha disminuido notablemente. Según reporta el INEGI, en México hay evidencia que entre el año 2011 y 2016, alrededor del 50% de las muertes causadas por tumores malignos en población entre los 0 y los 17 años se deben a enfermedades de órganos hematopoyéticos, siendo el sexo femenino discretamente más afectado, entre el 0.6% y el 1.6% (Tabla 1) Las neoplasias malignas cuyo origen es el Sistema Nervioso son la segunda causa de muerte por cáncer entre los 0 y los 17 años, siendo los más comunes aquellos derivados de astrocitos en la infancia y ependimocitos en la adolescencia. Las neoplasias malignas derivadas del tejido óseo y del cartílago articular son la tercera causa de muerte en la infancia por tumores malignos, seguidos por seguidos de los del tejido linfático, mientras que los tumores malignos de tejidos mesoteliales y de los tejidos blandos, están en el quinto lugar entre las principales causas de mortalidad por tumores malignos en la población de 0 a 17 años.

Tabla 1

Tasa de mortalidad observada de los cinco principales tumores malignos en la población de 0 a 17 años por sexo

Serie anual de 2011 a 2016

Por cada 100 000 habitantes

Principales tumores malignos	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Órganos hematopoyéticos (C88-C95)	2.52	2.43	2.49	2.57	2.51	2.41
Hombres	2.59	2.78	2.75	2.89	2.77	2.66
Mujeres	2.45	2.07	2.22	2.23	2.24	2.15
Encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (C70-C72)	0.66	0.66	0.67	0.65	0.71	0.71
Hombres	0.71	0.75	0.76	0.70	0.84	0.75
Mujeres	0.61	0.57	0.58	0.60	0.57	0.66
Huesos y de los cartílagos articulares (C40-C41)	0.31	0.33	0.31	0.35	0.40	0.33
Hombres	0.26	0.40	0.29	0.35	0.45	0.36
Mujeres	0.37	0.26	0.33	0.35	0.34	0.30
Tejido linfático (C81-C86)	0.29	0.29	0.26	0.29	0.26	0.23
Hombres	0.29	0.41	0.33	0.40	0.33	0.31
Mujeres	0.29	0.16	0.19	0.17	0.19	0.15
Tejidos mesoteliales y de los tejidos blandos (C45-C49)	0.18	0.14	0.17	0.16	0.17	0.17
Hombres	0.21	0.17	0.16	0.16	0.21	0.14
Mujeres	0.15	0.12	0.18	0.16	0.13	0.20

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).

Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO. *Proyecciones de la Población 2010-2050*.

De los 18 a los 29 años: En este grupo etario se observan tanto cánceres característicos de la infancia (como aquellos derivados de órganos hematopoyéticos) pero comienzan a notarse aquellos que son influenciados por el medio ambiente y estilo de vida (Tabla 2). La primera causa de muerte por cáncer se debe a aquellos derivados de los órganos hematopoyéticos y linfoides (leucemias y linfomas), con mayor tasa de mortalidad en hombres. En segundo lugar, se encuentran los tumores malignos derivados de las gónadas, teniendo el cáncer de testículo una proporción 2 a 1 con el de ovario. La tercera causa de muerte por

cáncer en este grupo etario se debe a neoplasias de tubo digestivo, seguido de neoplasias del Sistema Nervioso Central.

Tabla 2

Tasa de mortalidad observada de los cinco principales tumores malignos en la población de 18 a 29 años por sexo
Serie anual de 2011 a 2016
 Por cada 100 000 habitantes

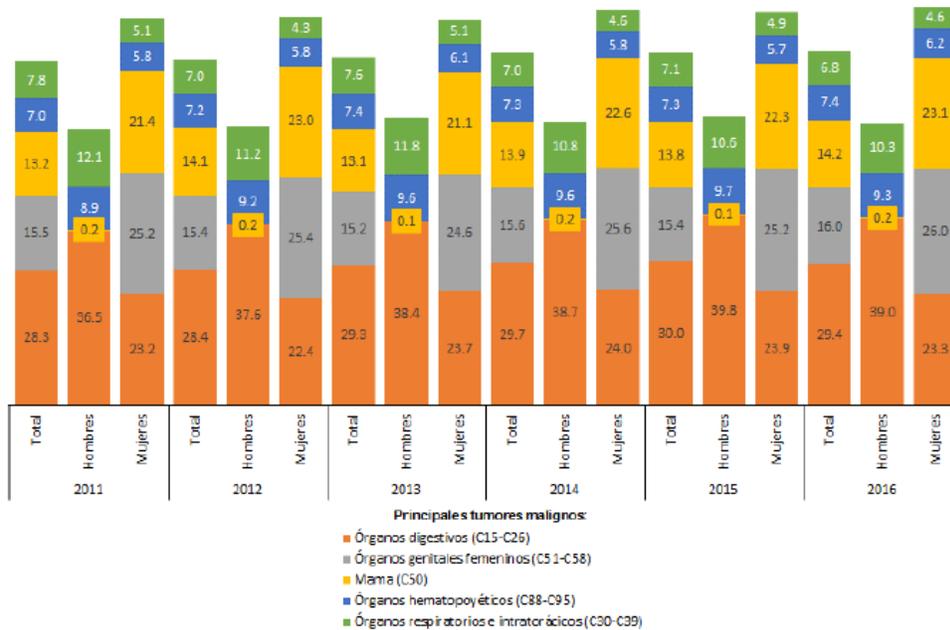
Principales tumores malignos	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Órganos hematopoyéticos (C88-C95)	2.46	2.50	2.24	2.62	2.34	2.48
Hombres	2.85	2.94	2.80	3.31	2.86	3.08
Mujeres	2.09	2.07	1.70	1.94	1.83	1.90
Testículo u ovario (C56; C62)	1.14	1.17	1.26	1.28	1.24	1.35
Hombres	1.84	1.93	2.14	2.26	1.94	2.19
Mujeres	0.48	0.44	0.42	0.34	0.56	0.53
Órganos digestivos (C15-C26)	1.07	0.89	0.98	0.90	0.91	1.15
Hombres	1.24	1.07	1.14	1.15	1.05	1.35
Mujeres	0.91	0.71	0.82	0.66	0.77	0.96
Tejido linfático (C81-C86)	0.79	0.72	0.78	0.78	0.73	0.76
Hombres	1.04	0.92	1.03	1.02	0.97	0.85
Mujeres	0.55	0.53	0.55	0.55	0.50	0.68
Encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (C70-C72)	0.51	0.45	0.60	0.51	0.60	0.57
Hombres	0.72	0.53	0.76	0.63	0.69	0.71
Mujeres	0.32	0.36	0.45	0.39	0.51	0.45

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).
 Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO. *Proyecciones de la Población 2010-2050*.

De los 30 a los 59 años En este grupo de edad se hacen cada vez más presentes aquellas enfermedades que están asociadas a uno o varios factores de riesgo caracterizados por un estilo de vida poco saludable (Gráfica 1, Tabla 3). El tabaquismo está asociado no solamente a enfermedades respiratorias, sino también a muchos tipos de cánceres, como de vejiga, riñón, páncreas, estómago, colon, recto y cuello uterino. Es también la obesidad un factor de riesgo importante para cáncer de mama, endometrio, páncreas, riñón, colon y vesícula. El consumo de alcohol se ha asociado al cáncer oral, de esófago, mama, hígado y de colon y recto.(3) En nuestro país, entre el 2011 y el 2016, según datos proporcionados por el INEGI, los 5 principales cánceres por mortalidad son: los tumores malignos de los órganos digestivos, el cáncer de órganos genitales femeninos, el tumor maligno de mama, el de órganos hematopoyéticos y los tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos.

Porcentaje de muertes observadas para los cinco principales tumores malignos en la población de 30 a 59 años según sexo Serie anual de 2011 a 2016



Gráfica 1

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).
 Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.
 Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos.*

Tabla 3

Tasa de mortalidad observada de los cinco principales tumores malignos en la población de 30 a 59 años por sexo
Serie anual de 2011 a 2016
 Por cada 100 000 habitantes

Principales tumores malignos	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Órganos digestivos (C15-C26)	14.64	14.71	15.38	15.77	16.07	15.68
Hombres	15.29	16.14	16.29	16.85	17.40	16.99
Mujeres	14.06	13.42	14.57	14.80	14.87	14.51
Órganos genitales femeninos (C51-C58)	8.04	7.99	7.95	8.30	8.26	8.52
Hombres	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Mujeres	15.32	15.21	15.12	15.76	15.67	16.15
Mama (C50)	6.83	7.29	6.84	7.37	7.36	7.61
Hombres	0.07	0.08	0.05	0.10	0.06	0.07
Mujeres	12.96	13.81	12.97	13.90	13.90	14.36
Órganos hematopoyéticos (C88-C95)	3.63	3.72	3.88	3.87	3.88	3.96
Hombres	3.75	3.96	4.06	4.20	4.23	4.06
Mujeres	3.52	3.51	3.73	3.58	3.56	3.87
Órganos respiratorios e intratorácicos (C30-C39)	4.03	3.63	4.00	3.72	3.81	3.65
Hombres	5.05	4.81	4.99	4.69	4.63	4.51
Mujeres	3.10	2.57	3.11	2.84	3.07	2.88

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).

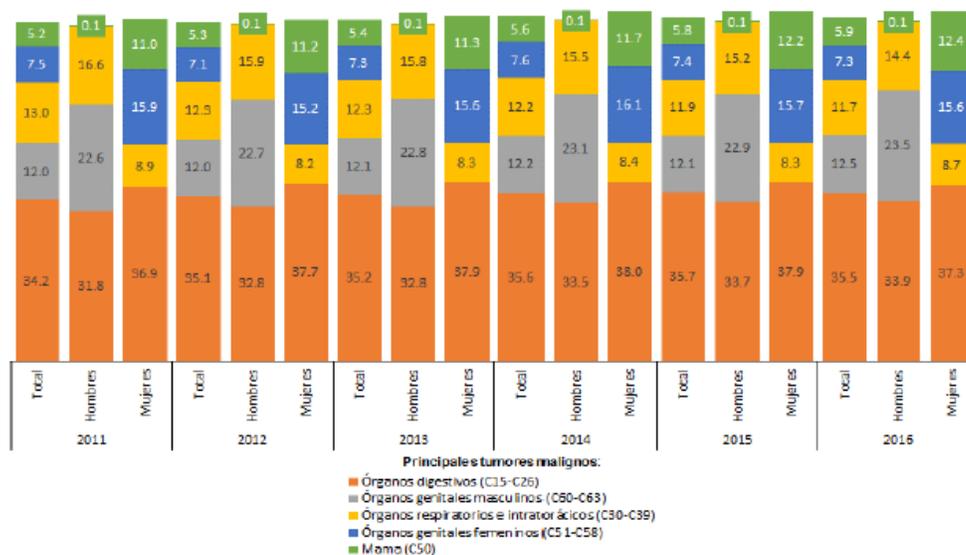
Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO. *Proyecciones de la Población 2010-2050*.

A partir de los 60 años... Este grupo de edad se caracteriza por cambios fisiológicos tales como disminución progresiva de la capacidad inmunológica, desajustes metabólicos, interacción de comorbilidades y enfermedades crónico-degenerativas que merman la capacidad de respuesta a situaciones estresantes. (Gráfica 2, Tabla 4) En México de 2011 a 2016, el porcentaje más alto de muertes observadas por cáncer se debe a los tumores malignos de los órganos digestivos, siendo la segunda causa en hombres, los tumores malignos de órganos genitales, siendo el de próstata el más significativo. En mujeres, los tumores malignos genitales son la tercera causa de muerte por cáncer. En ambos, los tumores intratorácicos son la segunda causa de muerte por cáncer.

Porcentaje de muertes observadas para los cinco principales tumores malignos en la población de 60 años y más según sexo

Serie anual de 2011 a 2016



Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).

Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos.*

Grafica 2

Tabla 4

Tasa de mortalidad observada de los cinco principales tumores malignos en la población de 60 años y más por sexo

Serie anual de 2011 a 2016

Por cada 100 000 habitantes

Principales tumores malignos	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Órganos digestivos (C15-C26)	148.15	151.86	150.95	150.63	151.39	152.56
Hombres	157.23	162.19	161.21	161.80	163.80	167.16
Mujeres	140.25	142.92	142.08	141.01	140.73	140.06
Órganos genitales masculinos (C60-C63)	51.90	52.04	52.06	51.76	51.53	53.53
Hombres	111.63	112.10	112.30	111.82	111.49	115.99
Mujeres	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Órganos respiratorios e intratorácicos (C30-C39)	56.37	53.32	52.72	51.50	50.68	50.39
Hombres	82.19	78.86	77.53	74.94	73.74	71.19
Mujeres	33.94	31.18	31.26	31.30	30.86	32.57
Órganos genitales femeninos (C51-C58)	32.41	30.81	31.41	32.06	31.32	31.56
Hombres	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Mujeres	60.56	57.50	58.56	59.69	58.23	58.61
Mama (C50)	22.60	23.05	22.98	23.53	24.48	25.35
Hombres	0.45	0.65	0.71	0.57	0.32	0.48
Mujeres	41.85	42.46	42.22	43.32	45.23	46.66

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10).

Excluye defunciones con residencia habitual en el extranjero y edad no especificada.

Fuente: INEGI. *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO. *Proyecciones de la Población 2010-2050.*

Un caso especial es el Cáncer de mama, el cual ha cobrado significancia por la alta morbimortalidad que presenta en población a partir de los 20 años, siendo el sexo femenino el más afectado. Dicho cáncer es responsable del 16% de las muertes por cáncer en la población mayor de 20 años, siendo diagnosticado en etapas avanzadas en más de 60% sobre todo en países en desarrollo.(3) Cuidados Paliativos Definición: La palabra “paliativo” viene de la palabra latina pallius que significa cubierta o manto, que se refiere a dar cura a signos o síntomas.(4) La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como “el cuidado activo y total del paciente, que no responde ya a un tratamiento curativo, con especial atención al dolor, control de síntomas físicos, psicológicos y espirituales, incluida la familia y atendido por un equipo multidisciplinario”. En 2002, la Organización Mundial de la Salud especifica que “toda persona que tenga una enfermedad progresiva y avanzada, tiene derecho a recibir cuidados paliativos”.(5) Las intervenciones que se realizan en los Cuidados Paliativos están encaminadas a prevenir el dolor y el sufrimiento físico, psicológico, social, y espiritual del paciente y sus cuidadores (6), lo que lleva a una “nueva normalidad”, entendida como la Aceptación de su condición, limitaciones físicas y psicológicas, y la necesidad de utilizar diferentes estrategias para mantener la independencia y dignidad hasta el final.(7) Historia: Los Cuidados Paliativos tienen sus orígenes en la Edad Media en los hospicios franceses, lugares donde los viajeros encontraban refugio, alimento y descanso y, de ser necesarios, cuidado y atención a enfermedades o muerte. (4) Durante el Siglo XIX el cuidado de los enfermos se centraba en el poder ayudarlos a sobrellevar los síntomas y molestias de las enfermedades, para lo cual se fundaron varias Instituciones dedicadas a este fin. En 1842 Mine Jeanner Garnier fundó los Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparece Our Lady’s Hospice en Dublín y en 1905 St. Joseph’s Hospice en Londres, ambos frutos de las hermanas de la caridad irlandesa (4). Al final del Siglo XIX, los avances en las ciencias médicas y la terapéutica, hacen que el enfoque paternalista que la medicina y los cuidados que de ella emanaban fueran cambiados hacia un enfoque frío y poco personal, donde se trataban enfermedades, no enfermos.(4) Para mediados del

Siglo XX, se hace evidente la necesidad de atender a aquellos pacientes que, a pesar de los avances científicos, no podrán ser curados, presentando un estado crónico cuyo desenlace será, irremediablemente, la muerte. Para 1961 nace la fundación Sant Christopher's Hospice por Cicely Saunders, una médica líder en investigación de la medicina paliativa en Londres, Inglaterra, quien observó que había una tendencia a esconder al enfermo su verdadera condición y pronóstico, a evitar el despliegue de emociones adecuadas durante y después de la pérdida, y convertir el hospital en el sitio de muerte habitual en pacientes con enfermedades terminales.(4) Junto con el Sanit Christopher's Hospice, nace el movimiento Hospice (Hospicio) precursor de lo que actualmente se conoce como Cuidados Paliativos, lugar donde no solo se da atención integral y multidisciplinaria al enfermo terminal y su entorno social, no con la intención de alargar su vida, sino de mejorar la calidad de esta. Además, se desarrolla la investigación y docencia en Cuidados Paliativos.(4)

En México, los Cuidados Paliativo surgen con la necesidad de controlar el dolor en pacientes oncológicos por el incremento en el número de casos reportados. En 1996 la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor convocó a un grupo de expertos llamado "Grupo Cocoyoc" para analizar, proponer y modificar la regulación y el control de opioides.5,6 A partir de este momento, se iniciaron los trabajos para establecer la Norma Oficial Mexicana (NOM) para la práctica de la medicina del dolor y los Cuidados Paliativos, siendo el primer consenso para el tratamiento de dolor en el 2006.(5) Para los años 1970's, el Dr. Ramón de Lille Fuentes en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición y el Dr. Ricardo Plancarte en el Instituto Nacional de Cancerología iniciaron la capacitación de nuevos médicos, entre ellos al Dr. Jorge Jiménez Tornero. El Dr. Jiménez Tornero llevó los conocimientos adquiridos a Guadalajara, Jalisco en el Hospital General de Occidente, junto con la Dra. Gallardo Rincón, continuando en el Hospital Civil de Guadalajara con el Dr. Oscar Sierra Álvarez (4). En 1992 se crea la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología por la Dra. Silvia

Allende. En el mismo año se instala la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara por el Dr. Montejo Rosas (4). Para el año 2015, se crea la Unidad de Cuidados Paliativos en el Centro Médico 20 de Noviembre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (4). En materia legislativa a partir de diciembre de 2009, se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el decreto por el cual se establecen reformas a la Ley General de Salud. Los artículos modificados fueron: 166 Bis (Cuidados Paliativos para los enfermos en situación terminal); 3o frac. II y XXVII bis (atención médica y tratamiento integral del dolor); 33 frac. IV (actividades de atención médica paliativa, por parte de un equipo profesional multidisciplinario)(8). El 31 de diciembre de 2010 se inició el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR)(9). El 5 de noviembre de 2013 se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de Atención Médica.

El 9 de diciembre de 2014 se publicó la NOM-011-SSA3-2104, que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de Cuidados Paliativos(10). El 26 de diciembre del mismo año se publicó en el Diario Oficial de la Federación el acuerdo del Consejo de Salubridad General para la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de Cuidados Paliativos. A partir de estos trabajos, se desarrollan en diferentes instituciones, clínicas de atención al dolor y Cuidados Paliativos en los años 60's del Siglo XX, se comienzan a fundar Clínicas de Dolor como la del Hospital General de México, impulsadas por el trabajo del Dr. Vicente García Olivera, alumno del Dr. John Bonica en Estados Unidos.(4) Según datos de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, en México existen, para el 2012(11): En el Primer Nivel de Atención 7 residencias tipo hospicio 47 equipos de atención domiciliaria 16 equipos de atención domiciliaria en la Ciudad de México En el Segundo Nivel de Atención: 34 unidades o servicios de atención a Cuidados Paliativos En el Tercer Nivel de Atención: 10 unidades o servicios de atención a Cuidados Paliativos. Situación en nuestro Hospital. Según información

recopilada de la base de datos del Servicio de Cuidados Paliativos y Dolor del Hospital Regional 1° de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado se tienen registrados 355 pacientes oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos, de los cuales 164 pacientes fueron vistos por primera vez y 76 fallecieron durante el primer semestre de 2020.

Expectativas de los Pacientes en Cuidados Paliativos:

Los Cuidados Paliativos forma parte de un esfuerzo multidisciplinario para mantener y mejorar la calidad de vida de los Pacientes que viven con una seria afección a su salud y a aquellas personas que los rodean. El inicio de los Cuidados Paliativos debería iniciar idealmente con el diagnóstico de dichas enfermedades, junto con el inicio y aplicación de diferentes terapias encaminadas a mejorar y alargar la vida del paciente, buscando su curación y/o calidad de vida.(7) Se estima que, anualmente, 40 millones de personas necesitaran de los Cuidados Paliativos. Las intervenciones que se realizan en los Cuidados Paliativos están encaminadas a prevenir el dolor y el sufrimiento físico, psicológico, social, y espiritual del paciente y sus cuidadores (6), lo que lleva a una “nueva normalidad”, entendida como la Aceptación de su condición, limitaciones físicas y psicológicas, y la necesidad de utilizar diferentes estrategias para mantener la independencia y dignidad hasta el final.(7) A pesar de lo anterior, actitudes negativas ante los Cuidados Paliativos por parte de los pacientes y sus cuidadores son frecuentemente referidas al equipo de proveedores de Cuidados Paliativos, lo cual retrasa el uso de los mismos (7).En múltiples encuestas aplicadas a pacientes referidos a unidades de Cuidados Paliativos alrededor del mundo, se ha evidenciado la necesidad de una mejor explicación sobre lo que son los Cuidados Paliativos por parte del personal de salud (7).Por las características particulares de los pacientes referidos a las unidades de Cuidados Paliativos, se deben conocer tanto sus necesidades como sus expectativas al ser atendidos por el personal de Salud. (12) Anteriormente, se han aplicado encuestas a pacientes sobre cuáles deberían de ser las cualidades de un buen proveedor de

Cuidados Paliativos, siendo las más frecuentes la honestidad, la capacidad de escucha, tomarse el tiempo para atender a cada paciente, tener experiencia en el campo, utilizar lenguaje adecuado, y el ser gentil y humano.(12) La mayoría de los médicos que no están relacionados con los Cuidados Paliativos rara vez tienen una idea clara sobre lo que son los mismos (6) lo que, aunado a la vulnerabilidad de los pacientes referidos a este Servicio, hace que ellos sean más propensos a sufrir daños por errores médicos (13). Una concepción moderna de los cuidados paliativos debe contemplar la transversalidad de las actuaciones terapéuticas a lo largo de la evolución, garantizando la continuidad asistencial. Es de destacar la responsabilidad de los servicios de oncología en el inicio de la orientación de la terapéutica paliativa y en la posterior coordinación con los distintos niveles asistenciales, fomentando la creación de programas y equipos interdisciplinarios(14)

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la mayoría de los casos en los que un paciente es referido a Cuidados Paliativos, el paciente desconoce el motivo. Es común que, al solicitar información sobre ellos a su médico tratante, ya sea oncólogo clínico o quirúrgico, tampoco encontrará información clara y precisa sobre qué son los Cuidados Paliativos y el porqué de su referencia. Se sabe que quien recibe Cuidados Paliativos tiene un perfil único y especial, con diversas necesidades que deben ser cubiertas, abarcando aspectos físicos como dolor, náuseas, astenia, adinamia, anorexia; emocionales como ansiedad, depresión, miedo, ira; sociales como economía, movilidad, familia, amigos; y espirituales como trascendencia, el más allá. Por lo anterior, es necesario conocer qué esperan los pacientes referidos al Servicio de Cuidados Paliativos, qué necesidades se tienen que cubrir, qué características deben tener los participantes del Servicio de Cuidados Paliativos. ¿Cuáles son las expectativas de los pacientes oncológicos que son referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre?

JUSTIFICACIÓN

La población que se pretende estudiar en este protocolo es aquella que ha sido referida por parte de los servicios de Oncología Médica u Oncología Quirúrgica, por lo que es necesario conocer las características de estos pacientes.

El cáncer es una condición patológica inherente a la vida. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, tan solo en el 2015 se reportaron cerca de 8.8 millones de muertes atribuibles a esta enfermedad. En México, según datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadística de 2011 a 2016, dos de cada 100 000 habitantes de 0 a 17 años fallecen anualmente por un tumor en órganos hematopoyéticos (conformado entre otros, por la leucemia). Entre los jóvenes de 18 a 29 años, mueren tres de cada 100 000 hombres contra dos de cada 100 000 mujeres por esta causa. Tres de cada 10 muertes por cáncer en la población de 30 a 59 años, son consecuencia del cáncer en órganos digestivos. Para la población de 60 y más años, de 2011 a 2016, cuatro de cada 10 defunciones por cáncer en mujeres se deben a tumor en órganos digestivos, contra tres de cada 10 en varones, por la misma causa. Respecto al cáncer de mama, en 2016 se observan 16 defunciones por cada 100 000 mujeres de 20 años y más. Todo paciente diagnosticado con alguna condición clínica crónica que afectará tanto la calidad como la duración de su vida debería recibir tratamiento multidisciplinario, el cual debiera incluir a los Cuidados Paliativos lo más pronto posible, lamentablemente el acceso y la aceptación a los Cuidados Paliativos se ve obstaculizado por creencias erróneas o alteradas sobre lo que son los Cuidados Paliativos. La mayoría de las veces, los pacientes son referidos a Cuidados Paliativos erróneamente con la última “esperanza” de prolongar la vida o, en la mayoría de los casos, el control de sintomatología de difícil tratamiento, siendo el dolor el principal síntoma. Los pacientes también expresan la necesidad de ser escuchados y de ser atendidos de forma cordial, atenta y directa. Se espera que éste trabajo de investigación sea el inicio en un nuevo enfoque en el mejoramiento continuo del Servicio de Cuidados

Paliativos y cierre la brecha de desconocimiento que existe sobre este tema tanto en el Personal de Salud que no está familiarizado como en los pacientes y familiares que necesitan de estos Cuidados.

OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir las expectativas de los pacientes oncológicos referidos al servicio de cuidados paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre, del ISSSTE.

Objetivos específicos:

- Describir las características contextuales de las pacientes.
- Identificar tipo de cáncer y estadio
- Reportar los síntomas más frecuentes
- Identificar el motivo de referencia
- Reportar las Redes de apoyo con las que cuentan los pacientes. (familia, pareja, vecinos)

MATERIAL Y MÉTODOS

Previa aprobación de los Comités de Ética e Investigación, se realizó un estudio observacional, prospectivo, longitudinal, descriptivo siendo la población de estudio los pacientes oncológicos del Hospital Regional 1° de Octubre, ISSSTE, a quienes se les refirió al Servicio de Cuidados Paliativos entre enero y febrero de 2021, teniendo en cuenta que nos encontramos en tiempos de Pandemia por Covid-19, el número de pacientes en Consulta Externa disminuyo, así que la muestra de pacientes fue tomada a conveniencia.

Criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres mayores de 18 años.
- Pacientes referidos por primera vez del Servicio de Oncología y Cirugía Oncológica del Hospital Regional 1° de Octubre del ISSSTE.
- Que sepan leer y escribir
- Sin alteraciones del estado Cognitivo Conductual
- Sin trastorno psiquiátrico diagnosticado previamente
- Que acepte participar y otorgue consentimiento informado
- Que tenga un medio de comunicación adecuado, como teléfono, celular o correo electrónico con el cual se pueda hacer el seguimiento.

Criterios de exclusión:

- Karnofsky igual o menor de 40%
- Ausencia de Red de apoyo

Criterios de eliminación:

- Expediente clínico incompleto
- Se niega a seguir en el protocolo

El protocolo constó de la aplicación de 2 instrumentos en 2 momentos diferentes con 4 campos a estudiar (Información sobre Cuidados Paliativos, Necesidades de

Soporte, Tratamiento en la Unidad de Cuidados Paliativos y Cualidades requeridas por el Personal que atiende en el Servicio de Cuidados Paliativos) las cuales se aplicaron de la siguiente manera:

Se identificaron a los pacientes atendidos por primera vez en el Servicio de Cuidados Paliativos, referidos por el Servicio de Oncología Quirúrgica o Médica. En la consulta de primera vez, se les invitó al paciente y al familiar acompañante mediante una carta invitación y por medio verbal por parte del Residente de Tercer año de Anestesiología a formar parte del protocolo, indicando que, si aceptaban, se le realizarían 2 cuestionarios. En ese momento se valoró si el paciente era o no candidato a formar parte del protocolo.

El primer cuestionario se aplicó en la consulta de primera vez, este instrumento constó de 13 preguntas que se entregaron al paciente en un sobre sellado junto con un lápiz y/o pluma (bolígrafo). El paciente tubo 10 minutos para contestar el cuestionario, el Residente de Tercer año aclaró dudas sobre el cuestionario.

El segundo instrumento se aplicó por el Residente de Tercer año de Anestesiología entre 15 y 21 días después de la primera consulta, entregando el cuestionario en un sobre amarillo o realizando seguimiento vía telefónica. El Residente de Tercer año aclaró dudas sobre el cuestionario.

El paciente tuvo 10 minutos para contestar el instrumento. Al término de este, se le informó al paciente y al familiar que en ese momento termina su participación en el protocolo, esperando que su participación mejore el servicio de Cuidados Paliativos y que, al ser un estudio anónimo, no se les podrán dar los resultados individuales.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La información recabada fue capturada y almacenada en una base de datos electrónica en el software Excel de Microsoft® Office.

Se realizó un análisis descriptivo para variables cualitativas y para las variables cuantitativas, medidas de tendencia y porcentajes.

ASPECTOS ÉTICOS

Este protocolo de investigación se realizó de acuerdo a los lineamientos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM), principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos para evitar cualquier riesgo o costo durante la investigación o en los pacientes que participen en ella, así mismo también se alineó a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud ³⁵.

De acuerdo a la declaración de Helsinki, esta investigación tomo en cuenta los principios generales, numero 6,9,10,11,12, los cuales nos dicen que la investigación debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas y su propósito principal debe ser comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos).

Por tanto es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en la investigación³⁶.

Se tomaron todas las precauciones para resguardar la intimidad de las personas que participaron en la investigación y la confidencialidad de su información personal.

Así mismo, de acuerdo al Reglamento de la Ley general de Salud en materia de investigación para la salud, establecidas en el capítulo I “De los aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos” esta investigación cumple con las disposiciones de los artículos 13 al 27 considerándose investigación con riesgo mínimo.

De acuerdo al principio de “calidad” que regula el derecho a la protección de datos personales los datos personales usados en esta investigación fueron borrados, suprimidos o eliminados.

Así mismo, en base al artículo 37 del Reglamento de la Ley general de salud, se cancelaron los datos personales, previo bloqueo de los mismos, para su posterior supresión.

Por otro lado, la necesidad de regular la actividad científica ha ido en aumento, requiriendo cada vez instrumentos más estrictos de control bioético.

En cuanto al Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) que se centran principalmente en normas y principios para proteger a los seres humanos en una investigación relacionada con la salud, para salvaguardar los derechos y el bienestar de los seres humanos ³⁷.

Esta investigación cumplió con las evaluaciones éticas y científicas por comités de evaluación competentes, así mismo se dio información verbal y escrita a los participantes en la investigación y la oportunidad de dar su consentimiento voluntario para participar en la misma o de abstenerse de hacerlo.

Aunque el valor social y científico es la justificación fundamental para realizar esta investigación, los investigadores, patrocinadores, comités de ética de la investigación y autoridades de salud tuvimos la calidad moral de asegurar que se realizara de tal manera que preservara los derechos humanos con respeto, protegiendo a los participantes en el estudio.

Ahora bien de acuerdo a la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento y sus 4 principios de la Bioética³⁸ , el presente protocolo los cubrió de la siguiente forma:

¿Cómo se aplicó el principio de Beneficencia? Se espera obtener información para mejorar la atención a los pacientes que acuden al Servicio de Cuidados Paliativos. Al ser un grupo vulnerable, con necesidades de salud especiales, la mayoría con dificultad para realizar actividades de la vida diaria y que han pasado por diversos tratamientos, se espera mejorar su atención desde antes de ser referido al Servicio de Cuidados Paliativos por parte de los servicios tratantes y facilitar su apego al tratamiento integral.

¿Cómo se aplicó el principio de No Maleficencia? Se busca y se espera cubrir con los requerimientos y las expectativas de los pacientes e informar y educar a los servicios que refieren a estos pacientes lo que sienten, lo que piensan y lo que esperan al ser referidos al Servicio de Cuidados Paliativos. No se trata de juzgar al personal de salud, (tanto del servicio tratante como del Servicio de Cuidados Paliativos) sino informarle y guiarle como se mejore la atención a los pacientes. Al aplicarse los instrumentos, se guiará tanto al paciente como a su cuidador y/o acompañante para resolver las preguntas de los instrumentos, siempre con un trato humano y comprensivo. Por lo tanto, la información recabada no será manipulada ni se le dará mal uso. Así mismo, se mantendrá el anonimato de los pacientes y sus datos personales sern tratados con confidencialidad codificando los datos recabados. En los dos instrumentos solo se plasmará edad y sexo del paciente, en la carta invitación solo nombre y firma del paciente y estos tres documentos serán resguardados en un sobre que llevará fecha, nombre y datos de contacto (número telefónico, correo electrónico) para poder localizar al paciente en caso de ser necesario la aplicación del segundo instrumento a distancia.

¿Cómo se aplicó el principio de Justicia? Se aplicará instrumento a todos los pacientes que cumplan los criterios de inclusión sin restricción de sexo, edad, condición socioeconómica y/o cultural.

¿Cómo se aplicó el principio de Autonomía? Al proporcionar la Carta invitación que de manera voluntaria aceptan participar

En este protocolo se tomo en cuenta lo que el Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales (INAI) decreta, el INAI es el organismo constitucional autónomo garante del cumplimiento de dos derechos fundamentales: el de acceso a la información pública y el de protección de datos personales.

Por lo que se refiere al expediente clínico, una de las acciones estratégicas previstas en el Programa Nacional de Salud 2001-2006 es implantar el uso del Expediente Clínico Electrónico en los servicios de salud del sector, además de ajustar el marco jurídico y normativo en salud para respaldar y regular el uso de las tecnologías de la información y las telecomunicaciones en el área de la salud, en su informe sobre el acceso a expedientes clínicos, en el apartado 2.2 de derechos y obligaciones de los usuarios propone que en base al artículo 77 bis 37 de la Ley General de Salud, dentro del Capítulo IX de “Derechos y obligaciones de los beneficiarios” del Título Tercero Bis rubricado “De la Protección Social en Salud”, establece como derechos de los beneficiarios del Sistema de Protección Social en Salud, en lo que al presente Informe se refiere, los siguientes puntos:

- VII. Contar con su expediente clínico.
- VIII. Decidir libremente sobre su atención.
- IX. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a rechazar tratamientos o procedimientos.
- X. Ser tratado con confidencialidad.
- XIII. Recibir información sobre los procedimientos que rigen el funcionamiento de los establecimientos para el acceso y obtención de servicios de atención médica.

Por lo anterior, este protocolo de investigación cumplió adecuadamente con los puntos anteriores. Para proteger los datos personales de los pacientes, solamente se plasmó su nombre y su número telefónico en los sobres que incluían los dos instrumentos y la carta invitación. Dentro del sobre solamente se plasmó nombre y firma de cada paciente en la carta invitación. Al término de la aplicación de los instrumentos, se tomaron las cartas invitaciones y se archivaron aparte, tomando solo los instrumentos sin datos personales para recabar la información necesaria.

RESULTADOS

Previa autorización del Comité de la investigación y de ética, se realizó un estudio que incluyó la aplicación de 22 instrumentos a 11 pacientes oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre. Las variables demográficas se expresan en la tabla 5, información obtenida del primer instrumento.

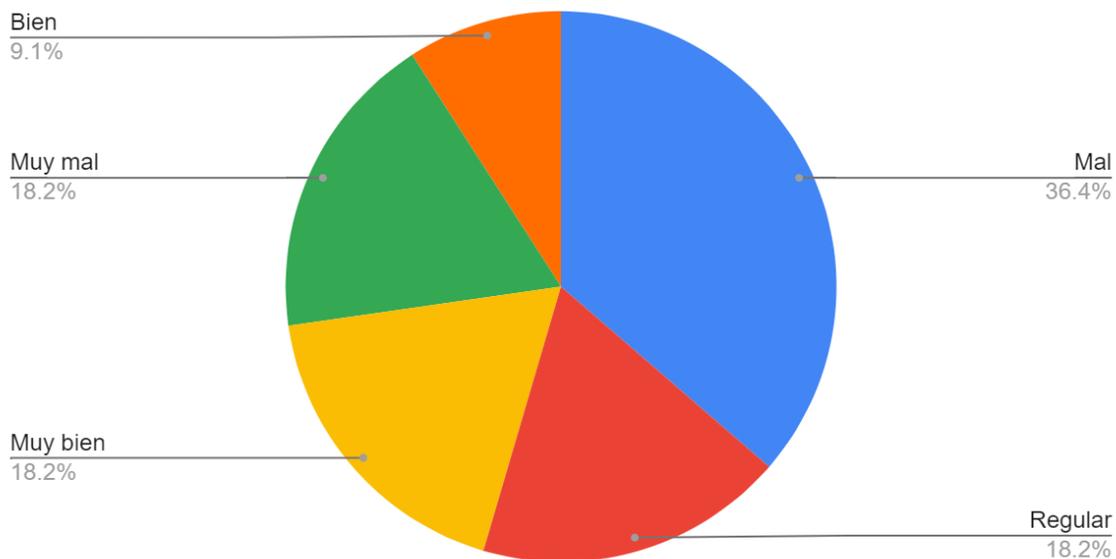
Tabla 5, Variantes Demográficas

Variante	Resultados
Sexo	Femenino 6 (54%) Masculino 5 (46%)
Edad	Mínima 45 años Máxima 78 años Media 63 años
Tipo de Cáncer	Mama 4 (36%) Ovario 2 (18%) Gástrico 1 (9%) Colon 1 (9%) Vías Biliares 1 (9%) Mieloma múltiple 1 (9%) Primario desconocido, mets pulmonares 1 (9%)
Relación Red de Apoyo	Hijo 2 (18%) Esposo/a 4 (36%) Hermana 1 (9%) Cuñado 1 (9%) Otro Familiar 1 (9%) Esposo e hijos 2 (18%)

En el primer instrumento, al ser cuestionados los pacientes sobre su Estado de Salud, se obtuvieron los siguientes resultados: (Gráfica 3)

Muy bien 2 pacientes, Bien 1 paciente, Regular 2 pacientes, Mal 4 pacientes y Muy Mal 2 pacientes.

Recuento de Está siendo admitido a la Unidad de Cuidados Paliativos por primera vez. ¿Cómo ha estado su salud desde...



Gráfica 3, Estado de salud primer instrumento.

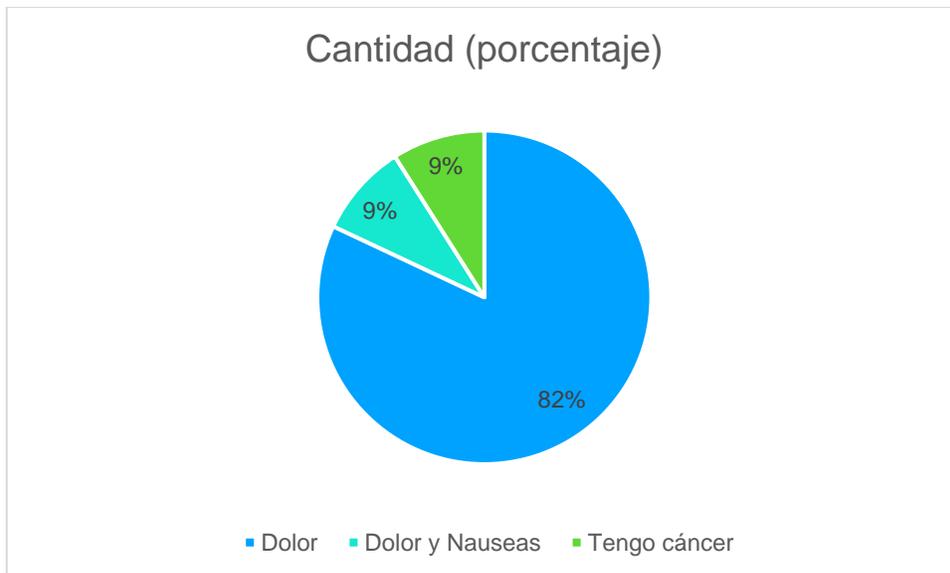
Las respuestas sobre ¿Qué entiendo usted con Servicio de Cuidados Paliativos, el 64% de las respuestas tienen que ver con el tratamiento del Dolor, y solo 9% con el mejoramiento de la calidad de vida; el 18% de los pacientes no tenían idea de que se tratan los Cuidados Paliativos.

Las respuestas al ítem “¿Había escuchado algo acerca de Cuidados Paliativos previo a ser referido?” donde el 82% de los pacientes respondieron negativamente.

Al ser cuestionados sobre si recordaban el momento cuando fueron referidos al Servicio de Cuidados Paliativos, el 82% contestaron “SI”. De ellos la mayoría (28%) refirieron haberse sentido bien con esta situación; hubo pacientes que refirieron haberse sentido desahuciado (9%) y un caso que refirió que lo iban a tratar mejor, al

solicitarle que aclarara lo anterior, expresó que en el Servicio de Oncología recibía un trato poco personal e indiferente.

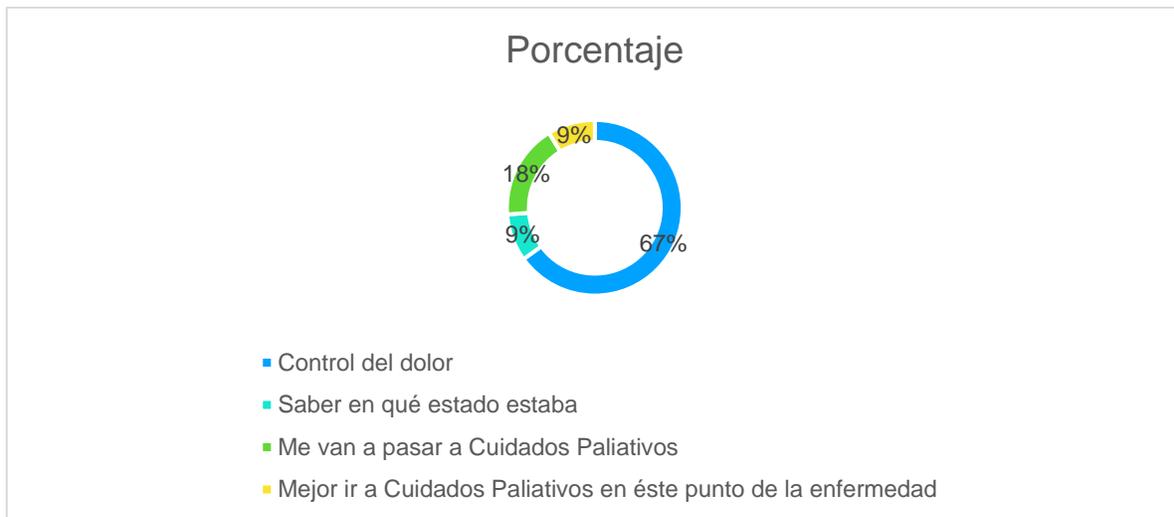
Sobre el principal motivo por el cuál fue referido al Servicio de Cuidados Paliativos, el 82% de los pacientes refirió el dolor como principal síntoma (Gráfica 4)



Gráfica 4

En este ítem, 1 paciente refirió el “Tener Cáncer” como motivo de la referencia al Servicio de Cuidados Paliativos, al ser cuestionada ella refirió que su médico tratante le explicó que el dolor que sentía en el abdomen podría ser por cáncer de colon, pero ella misma expresó no tener en claro lo que le había dicho el médico tratante.

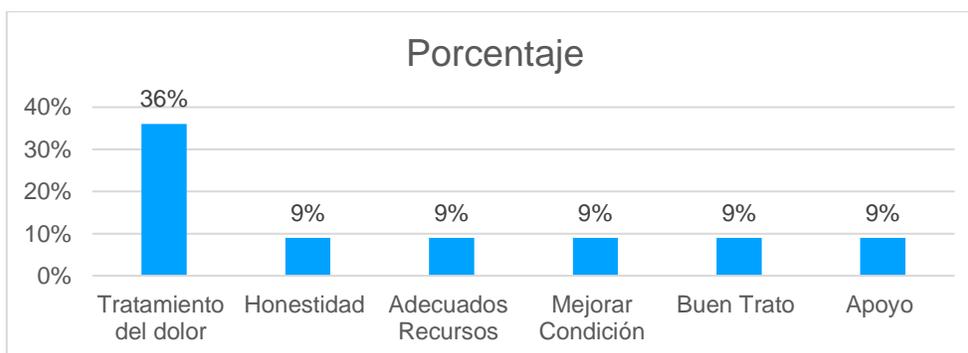
En el ítem ¿Qué le dijo su médico tratante al respecto de Cuidados Paliativos? Tenemos las siguientes respuestas (Gráfica 5):



Gráfica 5

La mayoría de los médicos tratantes refirieron a los pacientes para manejo del dolor. Llama la atención que el motivo de referencia en un caso es la estadificación de la enfermedad, y en 2 casos simplemente se hizo la referencia sin explicarle a los pacientes el motivo.

Sobre cuáles consideran los aspectos más importantes del Servicio de Cuidados Paliativos, la mayoría de los pacientes refirieron que el tratamiento del Dolor es el aspecto principal (Gráfica 6).



Gráfica 6

Al ser cuestionados sobre qué espera del Personal de Salud que labora en el Servicio de Cuidados paliativos, la mayoría (36%) expresó que esperan un Buen Trato, 2 pacientes esperan Curarse al ser referidos a Cuidados Paliativos (Tabla 6).

Tabla 6 ¿Qué espera del personal de salud que labora en este Servicio?
Buen Trato 4 (36%)
Honestidad 1 (9%)
Comprensión 1 (9%)
Prevención 1 (9%)
Cura 2 (18%)
Amabilidad 1 (9%)
Confianza 1 (9%)

Cuando se les pidió que características debiera cumplir el personal de salud, las dos más importantes fueron Experiencia en su área y la Empatía, ambas siendo clasificadas como Muy Importantes (Tabla 7)

	Tabla 7, Características del personal de Salud	
Habilidad de Escucha:	Muy importante 10 (91%)	Importante 1 (9%)
Otorgar tiempo para expresar y expresarse:	Muy importante 10 (91%)	Importante 1 (9%)
Experiencia en su área	Muy importante 11 (100%)	
Comunicación efectiva (se le entiende al médico lo que explica):	Muy importante 10 (91%)	Importante 1 (9%)
Empatía	Muy importante 11 (100%)	
Gentileza	Muy importante 10 (91%)	Importante 1 (9%)
Honestidad	Muy importante 10 (91%)	Importante 1 (9%)

Las respuestas al ítem sobre algo más que quisieran comentar elaborada en el Instrumento 1 se resumen en la Tabla 8:

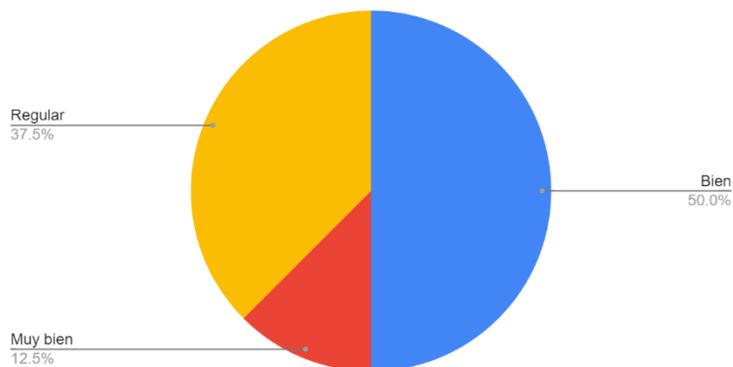
Tabla 8 ¿Hay algo más que quisiera comentar al respecto de este tema?
Nada 7 (67%)
Ser muy precisos 1 (9%)
Hubiera siempre recetario 1 (9%)
Continuar con buenas atenciones 1 (9%)
Ser más puntuales 1 (9%)

El segundo instrumento se aplicó con un intervalo de 15 a 21 días del haber sido aplicado el primer instrumento, a continuación, se comentan los resultados:

Al realizar el seguimiento de los pacientes vía telefónica, se nos informó que 2 habían fallecido entre 3 y 7 días después de la primera consulta y que 1 se encontraba hospitalizada y aislada por Neumonía Atípica relacionada a Covid- 19.

Al volver a preguntar sobre el estado general desde la primera consulta, las respuestas mal y muy mal ya no fueron expresadas, como se aprecia en la siguiente gráfica: (Gráfica 7)

Recuento de Esta es su segunda consulta desde que fue referido al Servicio de Cuidados Paliativos. ¿Cómo se ha se...



Gráfica 7

Al ser cuestionados sobre si había cambiado su concepto sobre Cuidados Paliativos, el 46% de los pacientes contestaron afirmativamente, siendo la adquisición de conocimientos el mayor motivo de este cambio (18%), seguido de la disipación del miedo, medicación del dolor y el trabajo del médico, todos los anteriores con un 9%.

Al volver a ser cuestionados sobre el aspecto más importante del Servicio de Cuidados Paliativos, la mayoría (27%) contestaron que la Atención del Médico es lo más importante, seguido de la Confianza en el Personal de Salud (18%), el tratamiento para el dolor (18%), y solo 9% en mejorar la Calidad de Vida.

Sobre el ítem que cuestiona la situación más placentera que han encontrado en el Servicio de Cuidados Paliativos, la mayoría de los pacientes contestaron “Atención del médico”: (Gráfica 8)



Gráfica 8

Al ser cuestionados sobre la situación más desagradable con la que se habían encontrado a lo largo de su tratamiento en Cuidados Paliativos, solo un paciente

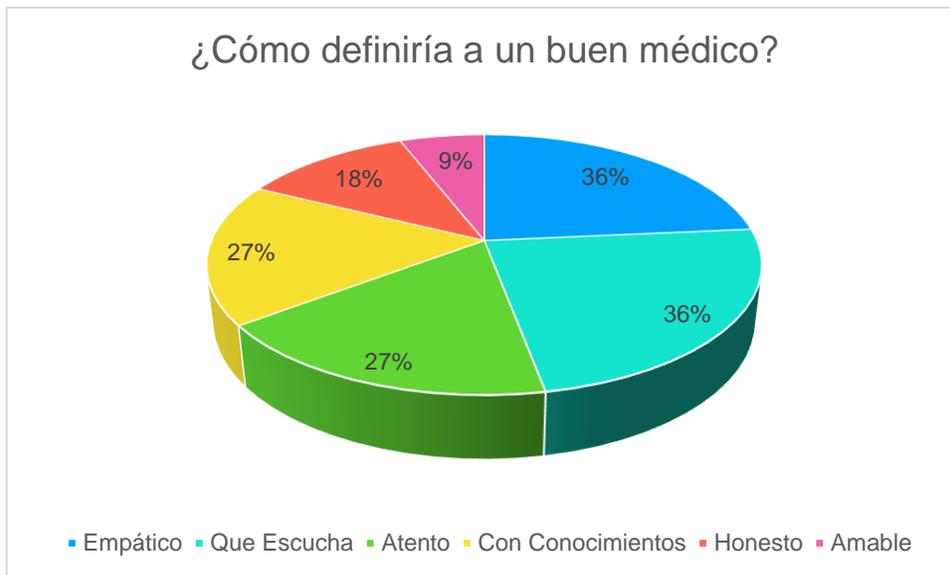
refirió haber presentado náuseas, astenia y adinamia, por lo que se le indicó acudir a consulta para reajustar su tratamiento.

En el ítem que pregunta sobre si las expectativas e ideas que tenían previo a ser referidos al Servicio de Cuidados Paliativos concordaban con las actuales, 67% de los pacientes contestaron que no. En el siguiente ítem el 18% de los pacientes refieren que el cambio de expectativas fue por una mejor atención médica.

En el ítem que cuestionaba sobre si estaban o no satisfechos con la atención médica, 67% comentaron estar Totalmente satisfechos, y un 18% Muy Satisfechos.

Al cuestionar a los pacientes sobre alguna situación con la cual estuvieran inconformes, solamente 1 paciente respondió afirmativamente, al ser interrogado sobre cual fue dicha situación, el paciente comentó que se le otorgó poco tiempo para ser atendido vía telefónica y no se le permitió comunicarse con el personal médico.

En el ítem que interroga sobre cómo definiría a un buen médico el interesante notar que el 36% de los pacientes contestaron “Empático” y otro 36% “Que Escucha” (Gráfica 9)



Gráfica 9

En el ítem que permite expresar libremente al paciente sobre este instrumento solamente 4 pacientes contestaron, obteniendo las siguientes respuestas:

Tabla 9
¿Hay algo más que quisiera comunicar al respecto de Cuidados Paliativos?
Continúen con calidez
No ser indiferente
Seguir dando confianza
Gracias por seguir tratando pacientes a pesar de la Pandemia

DISCUSIÓN

Desde que los Cuidados Paliativos se crearon propiamente dicho en los años 60's del Siglo XX y han sido difundidos y adoptados a lo largo y ancho del mundo, teniendo respaldo por organizaciones mundiales como la Organización Mundial de la Salud(1).

Desde su llegada a México, se ha luchado por que los Cuidados Paliativos formen parte integral del tratamiento de los pacientes cuya calidad de vida se ha visto mermada por alguna condición patológica que condiciona una sobrevida menor a 6 meses.

El tratamiento del dolor es uno de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos, pero no el único. Ya que se busca confortar al paciente de una forma holística, humanista, entendiendo al ser humano en todas sus dimensiones; física, emocional, mental, espiritual y social.

Al aplicar los instrumentos a los pacientes referidos por primera vez al Servicio de Cuidados Paliativos, es interesante analizar las respuestas sobre ¿Qué entiende usted con Servicio de Cuidados Paliativos, el 64% de las respuestas tienen que ver con el tratamiento del Dolor, y solo 9% con el mejoramiento de la calidad de vida. Más aún, el 18% de los pacientes no tenían idea de que se tratan los Cuidados Paliativos.

Lo anterior concuerda con el ítem “¿Había escuchado algo acerca de Cuidados Paliativos previo a ser referido?” donde el 82% de los pacientes respondieron negativamente.

Llama la atención que el motivo de referencia en un caso es la estadificación de la enfermedad, y en 2 casos simplemente se hizo la referencia sin explicarle a los

pacientes el motivo. En el primer caso, la estadificación de la enfermedad oncológica tendría que estar a cargo del médico tratante y, en base a una valoración integral la cual incluya dicha estadificación, decidir el momento adecuado para referir a los pacientes al Servicio de Cuidados Paliativos.

En los casos en los cuales se realizó la referencia sin explicar el motivo parece evidenciar la falta de información precisa y adecuada que los servicios tratantes podrían expresar a los pacientes. Lo anterior, aunado a que la mayoría de los pacientes refieren como “dolor” el motivo de referencia, refuerza la falta de información sobre Cuidados Paliativos incluso por parte de los médicos tratantes.

Si el paciente oncológico es referido al Servicio de Cuidados Paliativos solo por dolor, es evidente que la mayoría de los pacientes tengan la expectativa de tratar adecuadamente ese síntoma.

Sobre los casos que tienen como expectativa la cura de su enfermedad, es evidente que no han referido información adecuada, precisa y completa sobre de qué tratan los Cuidados Paliativos, ya que, dentro de las estrategias que se aplican en los Cuidados Paliativos se encuentra el no adelantar ni retrasar la muerte, por lo tanto, no se busca la cura, sino la calidad en la vida del paciente.

Al volver a ser interrogados los pacientes sobre cómo se encuentra desde la última consulta en Cuidados Paliativos es interesante que las respuestas “Muy Mal” y “Mal” ya no se cuenten.

Lo anterior aunado a las respuestas sobre si se cumplieron las expectativas y si el paciente se siente satisfecho con el trato y el tratamiento en el Servicio de Cuidados Paliativos demuestra que el personal de salud que labora en este Servicio entiende y aplica los objetivos de los Cuidados Paliativos.

El cambio sobre la idea que los pacientes tienen sobre Cuidados Paliativos hacia tener más información, que la atención médica es mejor a lo que esperaba, que la sintomatología disminuyó, incluyendo el mejor control del dolor, nos guía a pensar que la atención en el Servicio de Cuidados Paliativos produjo mejoría en el estado general del paciente.

Lo anterior concuerda con el artículo “¿Qué hace a un buen Médico de Cuidados Paliativos? Estudio cualitativo sobre las expectativas y necesidades de los pacientes al ser admitidos a la unidad de Cuidados Paliativos.” de Masel et al. 2016

Al definir pedirle a los pacientes que definan a un buen médico, cobra importancia que la mayoría de las respuestas se enfocan a valores humanísticos como lo son la empatía, la habilidad de escucha, la atención, etc, y que si bien, los conocimientos son importantes, los pacientes buscan a un médico humanista, que los vea como un todo bajo un enfoque holístico, y no solo como una enfermedad o un número más.

Con la anotación que realizó un paciente agradeciendo que se sigan atendiendo pacientes en el Servicio de Cuidados Paliativos, hace patente la importancia primaria que tiene el tratamiento a enfermedades terminales. Concordando lo anterior al integrar a los Cuidados Paliativos y de Sostén como parte integral del Derecho a la Salud del Ser Humano.

CONCLUSIONES

A pesar de formar parte integral del Derecho a la Salud, los Cuidados Paliativos siguen estando relegados por parte de la mayoría de los Servicio de Salud.

La información sobre lo que son y lo que hacen los Cuidados Paliativos sigue estando muy limitada, tanto para la mayoría de los médicos como para casi todos los pacientes que, eventualmente, requerirán de ellos.

Es patente la necesidad de difundir, educar e informar sobre lo que son los Cuidados Paliativos, sus alcances, sus limitaciones y sus objetivos.

Esperemos que este trabajo sea la punta de lanza de una reforma educativa donde se incluyan a los Cuidados Paliativos como parte integral de la formación médica y del personal de salud.

PERSPECTIVAS

Distribuir información precisa y adecuada sobre lo que son los Cuidados Paliativos y su importancia, en especial desde aquellos servicios que principalmente refieren pacientes al Servicio de Cuidados Paliativos.

Que los médicos tratantes se informen, eduquen y amplíen su conocimiento sobre los Cuidados Paliativos, para que puedan transmitir a los pacientes una idea adecuada y acertada al proponerles asistir al Servicio de Cuidados Paliativos.

Difundir en la población general, la importancia de los Cuidados Paliativos, para que sepan forman parte integral de su Derecho a la Salud y lo soliciten cuando así lo consideren, disipando el miedo que la mayoría de la gente tiene por la falta de información.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Sitio Web OMS. 2020. p. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detai>.
2. Masel EK, Kitta A, Huber P, Rumpold T, Unseld M, Schur S, et al. What Makes a Good Palliative Care Physician ? A Qualitative Study about the Patient ' s Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit. 2016;1–15.
3. INEGI. Comunicación Social 4 de Febrero, Día Mundial contra el Cáncer. Natl Inst Stat Geogr. 2018;7.
4. Domínguez-Marín AD. Cuidados Paliativos Sus orígenes y su llegada a México. Rev Hosp Juarez México. 2016;83(3):64–5.
5. Los ZT, Paz- F, Corona T, Sánchez- MA. Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria. 2018;19(2):74–85.
6. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. 2017;
7. Camilla Zimmermann MD PhD, Nadia Swami BSc, Monika Krzyzanowska MD MPH, Natasha Leighl MD MSc, Anne Rydall MSc, Gary Rodin MD, Ian Tannock MD PhD BHMC. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. 2016;188(10).
8. Congreso de la República. Ley General de Salud [Internet]. Diario Oficial de la Federación. 1997. 1–5 p. Available from: [http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley_26842-1997 - Ley General de Salud Concordada.pdf](http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley_26842-1997_-_Ley_General_de_Salud_Concordada.pdf)

9. México S de S. Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos. D Of la Fed. 2009;2009(75):31–47.
10. Salud S de. NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. D Of la Fed [Internet]. 2014;2(5):255. Available from:
11. Asociacion Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, México. 2012.
12. Masel EK, Kitta A, Huber P, Rumpold T, Unseld M, Schur S, et al. What makes a good palliative care physician A qualitative study about the patient's expectations and needs when being admitted to a palliative care unit. PLoS One [Internet]. 2016;11(7):1–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0158830>
13. Kiesewetter I, Schulz C, Bausewein C, Fountain R, Schmitz A. Patients ' perception of types of errors in palliative care – results from a qualitative interview study. BMC Palliat Care [Internet]. 2016;1–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0141-4>
14. Torres AA, Oncología S De, Hospital M, Miguel U. La Oncología Médica como integradora en medicina.
15. Yildiz Çeltek N, Süren M, Demir O, Okan İ. Karnofsky performance scale validity and reliability of Turkish palliative cancer patients. Turkish J Med Sci. 2019;49(3):894–8.

ANEXOS

Carta Invitación



Hospital Regional 1° de Octubre

Servicio de Anestesiología y Cuidados Paliativos

Título del Protocolo:

"Expectativas de los Pacientes Oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre, ISSSTE"

Carta Invitación

Por medio de la presente, se le invita a Usted a participar en el Protocolo de Investigación denominado "Expectativas de los Pacientes Oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre".

Su participación consistirá en resolver 2 cuestionarios, el primero en la primera consulta con el Servicio de Cuidados Paliativos y el segundo en la segunda consulta con el Servicio de Cuidados Paliativos.

Estos cuestionarios le tomarán entre 10 y 15 minutos en resolverlos, cualquier duda que tenga, expésela y se le aclarará. No necesitará asentar sus datos personales (como nombre y/o expediente) en los cuestionarios. Podrá dejar de participar en el Protocolo en cualquier momento.

Toda información proporcionada será tratada como confidencial y servirá para el mejoramiento en la atención al paciente del Servicio de Cuidados Paliativos.

Al firmar este documento, acepta participar en este Protocolo.

Instrumento Primera Vez



Hospital Regional 1° de Octubre

Servicio de Anestesiología y Cuidados Paliativos

"Expectativas de los Pacientes Oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre"

Instrumento Entrevista Primera Vez

1. ¿Cuál es su fecha de nacimiento? (día (), mes(), año())
2. Sexo Masculino Femenino
3. Está siendo admitido a la Unidad de Cuidados Paliativos por primera vez. ¿Cómo ha estado su salud desde que fue referido?

Muy mal Mal Regular Bien Muy bien
4. ¿Cuenta usted con alguien que le apoye en sus tareas diarias? Por favor, marque la opción que corresponda: Si () No()

Escriba que parentesco o relación tiene con usted
5. ¿Qué entiende usted con Servicio de Cuidados Paliativos?
6. ¿Puede recordar el momento en el que se le preguntó acerca de ser referido al Servicio de Cuidados Paliativos? Si () No()

Escriba como le hizo sentir

¿Cuál fue el síntoma o molestia principal por el que ha sido referido al Servicio de Cuidados Paliativos?
7. ¿Había escuchado algo acerca de Cuidados Paliativos previo a ser referido? Si() No()

¿Tenía alguna idea de lo que se atiende en el Servicio de Cuidados Paliativos? Si() No()

8. ¿Qué le dijo su médico tratante al respecto de los Cuidados Paliativos?

9. ¿Cuáles considera que son los aspectos más importantes del Servicio de Cuidados Paliativos?

10. ¿Qué espera del personal de salud que labora en este Servicio?

11. Para definir a un buen médico y el personal de salud; ¿cuáles considera usted que debe cumplir?

a) Habilidad de Escucha

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

b) Otorgar tiempo para expresar y expresarse

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

c) Experiencia en su área

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

d) Comunicación efectiva (se le entiende al médico lo que explica)

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

e) Empatía

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

f) Gentileza

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

g) Honestidad

Muy Importante Importante Poco Importante Nada Importante

12. ¿Hay algo más que quisiera comentar al respecto de este tema?

Instrumento Segunda Vez



Hospital Regional 1° de Octubre
Servicio de Anestesiología y Cuidados Paliativos

"Expectativas de los Pacientes Oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Regional 1° de Octubre"

Instrumento Entrevista Segunda Vez

1. Esta es su segunda consulta desde que fue referido al Servicio de Cuidados Paliativos. ¿Cómo ha estado desde entonces?

Muy mal Mal Regular Bien Muy bien
2. ¿Ha cambiado su concepto sobre Cuidados Paliativos? Sí() No()

¿En qué ha cambiado?
3. ¿Cuál es, desde su punto de vista, el aspecto más importante de este Servicio?
4. ¿Cuál ha sido la situación más placentera con la que se ha encontrado durante su tratamiento en Cuidados Paliativos?
5. ¿Cuál ha sido la situación más desagradable con la que se ha encontrado durante su tratamiento?
6. ¿Las expectativas e ideas que usted tenía cuando fue referido al Servicio de Cuidados Paliativos concuerdan con sus experiencias actuales? Sí() No ()

Describa que ha cambiado

7. ¿Se ha sentido satisfecho con la atención del personal de salud que aquí labora?

- Nada satisfecho
- Poco satisfecho
- Neutral
- Muy satisfecho
- Totalmente satisfecho

8. Desde la consulta anterior ¿Hubo situaciones en las que usted estuvo inconforme con atención médica? Si () No ()

¿Cuáles?

9. ¿Cómo definiría a un buen medico?

10. ¿Hay algo más que quisiera comunicar al respecto de Cuidados Paliativos?

Proceso de recolección de datos



Hospital Regional 1° de Octubre, Servicio de Anestesiología y Cuidados Paliativos
“Expectativas de los Pacientes Oncológicos referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del
Hospital Regional 1° de Octubre”

