



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

**Valoración de las Necesidades de Cuidados Paliativos en los Pacientes
Crónicos Degenerativos Complejos.**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN ENFERMERÍA**

PRESENTA

Rosa Aydee Ayala Salinas

Tutora: Mtra. Beatriz Carmona Mejía
Facultad de Estudios Superiores Zaragoza
Cotutora Dra. Gandhi Ponce Gómez
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia

CD. MX FEBRERO DE 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.

AGRADECIMIENTOS

A la Mtra. Beatriz Carmona Mejía y la Dra. Gandhi Ponce Gómez, sin cuya guía y apoyo esto no hubiera sido posible por estar ahí y alentarme a seguir, mi corazón, admiración y respeto siempre con ustedes.

A la Universidad Nacional Autónoma de México un Goya por todos los retos; esperando que siga formando profesionales con un excelente nivel académico y alto valor humano.

A los maestros del programa de la Maestría en Enfermería que siempre me asombraban con sus conocimientos y capacidad para transmitirlos, esperando ser algún día tan grandes como ellos.

A mis queridas profesoras Müggenburg y Pérez Zumano, porque al sentirme pérdida en un mundo de información supieron orientarme y canalizar todo ese entusiasmo por conocer y aprender más.

A la coordinación de la maestría por siempre escucharme, recibirme con una sonrisa y por las facilidades brindadas durante la estancia en el programa.

A el Dr. Xavier Gómez Batiste por las facilidades en el uso del instrumento de auditoría utilizado en esta investigación. Así como a mi amada Institución donde día a día me permiten seguir explorando en este campo.

A todas aquellas personas que desinteresadamente colaboraron en la realización de este trabajo.

DEDICATORIAS

A Dios.

Por qué en cada paso que doy Él con su mano firme me guía, me bendice y me ofrece de los frutos del conocimiento, sabiduría, fe y esperanza. Porque nunca me ha abandonado en la batalla y me permite salir victoriosa.

A mis madres.

Por toda su compañía por secar mis lágrimas en cada caída, por su apoyo alimento para el alma, por estar siempre ahí para mí, por sentirse orgullosas de esta personita que sin ellas no hubiera logrado nada de la mujer que es hoy.

A mi papa adoptivo.

Solo tú sabes cuan agradecida estoy de que Dios me haya permitido que estés en mi vida y me demostraras el verdadero significado de ser padre.

A mi familia.

A todos aquellos que desinteresadamente me dieron una palabra de aliento y me expresaron cuan orgullosos están de mí.

A mis amigas Fer, Masho y Alma.

Por recorrer este camino conmigo sin duda sus palabras, su amistad, sus conocimientos y experiencias compartidas las llevare en mi corazón por el resto de mi vida.

A la desafiante pandemia.

Sin duda alguna fuiste mi mayor reto y debilidad, me mostraste lo frágil y vulnerable que soy, pero me desafiaste a rendirme o seguir y estoy aquí de pie, con este logro en las manos y luchando todos los días por el reto profesional y personal que me pones enfrente.

Tabla de contenido

RESUMEN	1
I. INTRODUCCIÓN	5
II. ESQUEMA DE INVESTIGACIÓN	7
2.1 Planteamiento del problema	7
2.2 Objetivo	11
2.2.1 Objetivos específicos	11
III. ESTADO DEL ARTE	12
IV. MARCO TEÓRICO	17
4.1. Las enfermedades crónicas y su impacto	17
4.2 Modelo de cuidado crónico	19
4.3. Paciente crónico complejo	22
4.4. Comorbilidad y multimorbilidad en personas con enfermedad compleja.	25
4.5. Cuidados paliativos	28
4.6. Marco normativo de los cuidados paliativos en México.....	32
V. MATERIAL Y MÉTODOS	73
5.1. Tipo de estudio.	73
5.2. Población.	73
5.3. Unidad de análisis	73
5.4. Muestra	73
5.5. Criterios de selección.....	74
5.5.1. Criterios de inclusión.....	74
5.5.2. Criterios de exclusión.	74
5.5.3. Variables de interés	74
5.5.4. Variables intervinientes	82
5.6. Hipótesis	82
5.7. Procedimientos	82
5.7.1. Prueba piloto	82
5.7.2. Para la recolección de datos.....	83
5.7.3. Instrumento de recolección de datos	83
5.7.4. Confiabilidad y validez	86
5.7.5. Plan de análisis de datos	86
5.7.6. Aspectos organizativos de la investigación.....	87

5.7.7. Aspectos éticos.....	88
5.7.8. Relevancia y expectativas.....	89
VI. RESULTADOS	90
6.1. Resultados descriptivos.....	90
6.2. Resultados Inferenciales.	107
VII. DISCUSIÓN.....	109
VIII. CONCLUSIONES.....	113
IX. SUGERENCIAS.....	115
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	116
XI. ANEXOS.....	123

RESUMEN

Introducción. Brindar los cuidados necesarios a los pacientes crónicos, con la consiguiente inclusión de los Cuidados Paliativos es una demanda actual debido al aumento de la esperanza de vida y la complejidad de los problemas de salud crónico degenerativos. La presente investigación tiene por objetivo describir las principales necesidades de atención paliativa en las personas con enfermedades crónicas degenerativas complejas en una unidad de tercer nivel de atención. Los referentes teóricos provienen del Modelo de Cuidado Crónico de Wagner (MCC). Metodología: Investigación cuantitativa descriptiva, transversal. Se valoró a un total de 50 pacientes hospitalizados en una unidad de tercer nivel de atención, con diagnóstico no oncológico para identificar las necesidades de cuidados paliativo a través del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© 3.1 (2017), con validez de contenido de grupo de expertos de la Sociedad Española de cuidados paliativos. Resultados: Los principales diagnósticos médicos de los participantes son enfermedades pulmonares/respiratorias y enfermedades coronarias/cardiológicas (57%), la edad varió desde los 22 años hasta los 89 con una media de 58 años y una estancia hospitalaria promedio de 45 días (min 20 y max 120 días). La pérdida de peso promedio fue de 3.38 kg y se presentó en el 96 % de los pacientes, pero por pérdida ponderal se tiene que sólo el 26% tuvo declive nutricional; el declive funcional relacionado con el 'índice de Karnofsky nos señala que el 60% están incapacitados físicamente para llevar a cabo sus actividades diarias y permanecen postrados las 24 horas del día. La mitad de los participantes tienen deterioro cognitivo (54%) de moderado a grave en lenguaje, orientación y en atención. La presencia de fragilidad se manifiesta por el 82% de los participantes presenta infecciones, delirium el 64%, el

58% presentan úlceras por presión y 62% problemas de disfagia. Los síntomas persistentes o de distrés físico de mayor incidencia son cansancio (86%), dolor (84%), y distrés respiratorio (70%); y se detectó distrés psicológico en el 92% de los pacientes. La suma de estas dimensiones justifica la necesidad de cuidados paliativos, la cual es en 96% de los participantes de tipo de alta a muy alta necesidad por encontrarse dependiente totalmente e incluso requerir medidas de soporte vital para mantener su vida. Discusión y conclusiones: El declive cognitivo, nutricional y la existencia de fragilidad en el paciente crónico complejo guarda relación moderada positiva con las necesidades de cuidados paliativos, a mayor declive en estas dimensiones, mayor es la dependencia de cuidados e intervenciones de tipo paliativo. El presente estudio contribuye a valorar las necesidades de cuidados paliativos, disminuir internaciones hospitalarias largas y de alto costo económico y social para las familias, permite implementar un plan de cuidados paliativos extendidos al domicilio y tener previsto un plan de Información sobre la toma de decisiones en la familia.

ABSTRACT

Introduction. Providing the necessary care to chronic patients, with the consequent inclusion of Palliative Care is a current demand due to the increase in life expectancy and the complexity of chronic degenerative health problems. The present research aims to describe the main palliative care needs in people with complex degenerative chronic diseases in a tertiary care unit. The theoretical references come from the Wagner Chronic Care Model (MCC). Methodology: descriptive, cross-sectional quantitative research. A total of 50 hospitalized patients in a tertiary care unit, with a non-cancer diagnosis, were assessed to identify palliative care needs through the NECPAL CCOMS-ICO © 3.1 (2017) instrument, with validity of group content of experts from the Spanish Society of Palliative Care. Results: The main medical diagnoses of the participants were pulmonary / respiratory diseases and coronary / cardiological diseases (57%), the age ranged from 22 years to 89 years with a mean of 58 years and an average hospital stay of 45 days (min. 20 and max 120 days). The average weight loss was 3.38 kg and it occurred in 96% of the patients, but due to weight loss, only 26% had a nutritional decline; the functional decline related to the 'Karnofsky index indicates that 60% are physically incapacitated to carry out their daily activities and remain prostrate 24 hours a day. Half of the participants have moderate to severe cognitive impairment (54%) in language, orientation and attention. The presence of frailty is manifested by 82% of the participants having infections, 64% delirium, 58% having pressure ulcers and 62% having dysphagia problems. The persistent or physical distress symptoms with the highest incidence are fatigue (86%), pain (84%), and respiratory distress (70%); and psychological distress was detected in 92% of the patients. The sum of these dimensions justifies the need for palliative

care, which is in 96% of the participants from discharge type to very high need because they are totally dependent and even require life support measures to maintain their life.

Discussion and conclusions: The cognitive and nutritional decline and the existence of frailty in complex chronic patients are moderately positively related to the needs of palliative care, the greater the decline in these dimensions, the greater the dependence on palliative care and interventions. This study contributes to assessing the needs for palliative care, reducing long hospital stays with high economic and social cost for families, allowing the implementation of a palliative care plan extended to the home and planning an information plan on decision-making in the family.

I. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos como un enfoque especial de brindar cuidados se concentran en mejorar la calidad de la vida ayudando a pacientes y cuidadores a tratar los síntomas de enfermedades graves y los efectos secundarios de los tratamientos. Se direccionan en apoyar a las personas que padecen una enfermedad grave a vivir tan bien como sea posible por tanto tiempo como puedan; se trata de vivir con calidad y como dice Cicely Saunders ... *vivir hasta el día en que mueras*". La OMS estima que anualmente 40 millones de personas —el 78% de las cuales viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano— necesitan cuidados paliativos.

Al encontrarnos frente un paciente en fase avanzada de su enfermedad, con una esperanza de vida inferior a seis meses o incluso en situación de últimos días, conlleva, en muchos casos, un sufrimiento físico, psíquico y espiritual, no solo para el paciente sino también para sus seres queridos y cuidador (es) primario (s). Y es responsabilidad del personal de salud y en específico de enfermería identificar sus necesidades, realizar la planificación, ejecución y valoración de los planes de cuidados, explorar las creencias, cultura y valores del paciente y su familia, conseguir una relación de confianza.

La presente investigación logró analizar las principales necesidades de atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas degenerativas complejas en una unidad de tercer nivel de atención.

El trabajo se divide en el capítulo I situando los planteamientos del esquema de investigación que incluye la descripción o planteamiento del problema, así como los objetivos que direccionan el diseño de investigación de tipo cuantitativo.

En capítulo II incluye el esquema de investigación con las respectivas descripciones del problema, que culmina con la pregunta de investigación y los objetivos.

El estado del arte se incluye en el capítulo III; mientras que el capítulo IV desarrolla el marco teórico relativo a las enfermedades crónicas degenerativas y los cuidados paliativos.

Los materiales y métodos tales como tipo de estudio, población, unidad de análisis, muestra, criterios de selección, las variables de interés y su operacionalización. Se incluye también en este capítulo los métodos de recolección, la descripción del instrumento y la forma de cuantificación de las respuestas. Es importante recalcar que los aspectos organizativos y los principios éticos que regulan la investigación también se incluyen en este capítulo V.

El capítulo VI, VII y VIII incluyen los resultados (descriptivos e inferenciales). Las discusión y conclusiones.

Al final de los capítulos se incluyen anexos entre ellos el instrumento utilizado, el consentimiento informado y finalmente las Referencias bibliográficas.

II. ESQUEMA DE INVESTIGACIÓN

2.1 Planteamiento del problema

La creciente demanda de avances de la tecnología, la prolongación de la vida y la transición epidemiológica; obliga a los prestadores de servicios de salud a cambiar la perspectiva de la atención; por un lado, brindar los cuidados necesarios a los pacientes crónicos y por otro la importancia de los cuidados al final de la vida.

Alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de carácter ético clínico y elevado uso de los servicios sanitarios y sociales¹.

El número de personas que necesitan Cuidados Paliativos (CP) es difícil de determinar; se deben considerar varios factores, incluidos la gravedad de la enfermedad, la carga de los síntomas y los objetivos de la atención.

Las enfermedades no transmisibles, y/o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Los cuatro grupos principales de enfermedades no transmisibles son: enfermedades cardiovasculares (los infartos al miocardio o accidentes cerebrovasculares, por ejemplo); cáncer; enfermedades respiratorias crónicas (como la neumopatía obstructiva crónica o el asma); enfermedades metabólicas (diabetes, insuficiencia renal crónica).²

En el caso de los pacientes crónicos degenerativos podemos resumir que algunas de sus características son:

- Alta probabilidad de padecer crisis o descompensaciones.
- Necesidad de seguimiento y vigilancia.
- Uso de los servicios de urgencias.
- Enfermedad que afecta su situación funcional y pronóstico de vida limitado.
- Diversos dispositivos médicos.
- Situación de fragilidad con riesgo alto de pérdida funcional y cognitiva.
- Situaciones sociales adversas.

En el caso particular de estos pacientes se pasa por una serie de transiciones variables que inicia por la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobretodo, necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida.

La identificación precoz de los pacientes con necesidad de atención paliativa tiene como objetivo mejorar activamente la calidad de atención introduciendo un enfoque paliativo integral y una atención integrada, respetando los valores y las preferencias de pacientes y familias, y que ha demostrado promover buena praxis y beneficios para los pacientes.³

Los CP se han adaptado a las necesidades crecientes, desde el enfoque en el cuidado de pacientes con cáncer terminal en instituciones e intervenciones basadas en el pronóstico hasta una perspectiva más amplia que incluye el concepto de enfermedad "limitante de la vida" y la intervención temprana, el cuidado de personas con todo tipo de enfermedades y afecciones crónicas, no solo cáncer, planificación basada en prevalencia, en lugar de mortalidad.

Las personas que mueren de cáncer generalmente tienen un curso predecible con un declive terminal corto. La atención domiciliaria y hospitalaria está configurada actualmente para satisfacer sus necesidades. En contraste, los pacientes con insuficiencia cardíaca, pulmonar, hepática o renal pueden tener una disminución fluctuante entre 1 y 5 años y rara vez acceden a CP, incluso en países económicamente desarrollados.

La Organización Mundial de la Salud considera a los CP como un «enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales»⁴.

Desafortunadamente en el mundo, se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico-degenerativas y México no es la excepción, ya que en las últimas dos décadas las estadísticas de mortalidad, denotan que las muertes que se registran al año, se debieron a dichas enfermedades, por lo tanto, los prestadores de servicios de atención médica, tienen que hacer frente a los problemas y complicaciones de los enfermos en situación terminal; es en este contexto en el que los CP adquieren gran relevancia⁵.

El beneficio de la atención de CP disminuye internaciones hospitalarias largas y de alto costo, evita realizar tratamientos innecesarios, disminuyendo la posibilidad de caer en encarnizamientos terapéuticos. En sistemas sanitarios deficitarios, como ocurre en muchos países latinoamericanos, el ahorro económico que se produciría desplazando internaciones hospitalarias hacia el sector de atención domiciliaria continua, seguramente sería importantísimo.

Hay que resaltar que la clínica de CP nace junto con la clínica de atención al dolor; el inicio de los CP modernos se centró en la atención de enfermos con cáncer en situación de enfermedad terminal.⁶

Más recientemente, y relacionado con el aumento de la prevalencia y la mortalidad de las personas con enfermedades crónicas, se desarrolló el concepto de un enfoque paliativo, junto con la necesidad de identificar oportunamente a las personas con todo tipo de enfermedades crónicas avanzadas en todos los entornos de atención, utilizando perspectivas comunitarias y poblacionales.

La epidemia mundial de enfermedades crónicas no transmisibles causó en el 2005, unos 35 millones de defunciones, o sea 60 % del total de los fallecimientos registrados a nivel mundial, 80 % en los países de ingresos bajos y medianos y unos 16 millones entre personas menores de 70 años de edad. Está proyectado que para el 2015, morirán en el mundo 41 millones por esta causa, que no cuentan con un programa de prevención y control.⁷

Respecto a las necesidades de cuidado; todas las personas tienen derecho a recibir el mejor cuidado posible durante todas las etapas de su vida. Primero hay que prevenir

la enfermedad. Si ésta aparece tratarla, para curar o cronificarla. En la etapa final, nuestro objetivo es atender todas las necesidades de los pacientes, asegurar el control sobre el dolor y demás síntomas y proporcionar un soporte psicológico, emocional y espiritual, tanto para el paciente como para la familia.

Por lo cual surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las principales necesidades de cuidado paliativo en el paciente con enfermedades crónico degenerativas complejas en una unidad de tercer nivel de atención?

2.2 Objetivo

Describir las principales necesidades de cuidados paliativos de las personas con enfermedades crónico degenerativas complejas en una unidad de tercer nivel de atención.

2.2.1 Objetivos específicos

- Describir el perfil de los pacientes crónicos complejos ingresados en una institución de tercer nivel.
- Identificar las necesidades de atención física de los pacientes crónicos degenerativos complejos.
- Clasificar a los pacientes que requieren CP de cualquier tipo.

III. ESTADO DEL ARTE

Para esta investigación se utilizaron las bases de datos electrónicas de PubMed, EBSCO, CUIDEN, SCOPUS y Cochrane, y se emplearon los siguientes términos de búsqueda: cuidados paliativos, necesidades de cuidados paliativos, palliative care necessitate´s in adults, hospice care and necessitates /adults, end of life and necessitates /adults , terminal care necessitates /adults, en 2 idiomas, español e inglés.

La estrategia de búsqueda electrónica podrá resumirse en la siguiente secuencia: (necesidad de cuidados paliativos /adultos OR palliative care necessitates /adults OR end of life necessitates/adults OR terminal care and necessitates /adults), el tiempo de publicación fue de 5 años atrás a la fecha (2015 a 2020).

De 75 estudios, 32 fueron de índole cualitativo y 43 de diseño cuantitativo, la mayoría de ellos evidencian el aumento de pacientes con enfermedades crónicas, describen las necesidades físicas, especialmente se enfatiza la falta de información sobre el proceso y el pronóstico de la enfermedad y el escaso control de los síntomas.

Finalmente fueron 9 los estudios que más se acercaron a acompañar el desarrollo de la presente investigación y que implican literatura básica para formar parte del marco teórico, como de investigaciones relativas al tema.

El modelo de cuidados crónicos es una lectura básica debido a que de éste emanan los conceptos desarrollados para esta tesis. El Modelo de atención crónica (CCM) es un enfoque adoptado para mejorar la atención ambulatoria que ha guiado las iniciativas de calidad clínica en los Estados Unidos y alrededor del mundo. La atención

de personas con enfermedades crónicas requiere pasar de un modelo reactivo, centrado en la enfermedad, a un modelo proactivo y planificado, centrado en la persona y su contexto. Un modelo que garantice una buena calidad de atención, favorezca el seguimiento longitudinal y promueva la adherencia al tratamiento. (OPS, 2013)⁸.

Por otra parte, hay una gran confusión terminológica en cuanto se refiere al final de la vida de los pacientes. Como quiera forma parte de un asunto en permanente debate, con mucha frecuencia la discusión se ve entorpecida por la interpretación que los diversos interlocutores hacen de algunos conceptos. Por este motivo, desde la Organización Médica Colegial se ha elaborado un pequeño documento en el que se clarifica el significado de las palabras que aluden a situaciones relacionadas con el final de la vida. Defendido desde los fundamentos desarrollados por Gómez Sancho se postulan conceptos como eutanasia, suicidio medicamente asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, obstinación terapéutica, abandono, enfermedad incurable avanzada, enfermedad o situación terminal, situación de agonía etc⁹; todos estos conceptos acompañan la vida poco atendida en sus necesidades integrales de la persona con enfermedades crónicas complejas.

En Colombia en un estudio transversal de 2010 a 2016 se detectó a través de un estudio cuantitativo que el número de muertes que requieren cuidados paliativos aumentó de 107.065 en 2012 a 128.670 en 2016 (61,2% del total fallecidos). Las causas de estas muertes varían según el grupo de edad, con una proporción claramente más importante en el caso de las enfermedades de corazón y cerebrovascular y demencia en edades avanzadas y VIH / SIDA.

En todos los grupos de edad, las neoplasias malignas son un importante parte de las causas de muerte de quienes requieren cuidados paliativos (31,3% de todas las muertes en 2016). Contrastando estas necesidades, en la mayoría de las áreas la oferta de servicios de cuidados paliativos es nula o muy limitada¹⁰.

En Australia en 2016 McNamara y et al, mencionan que la investigación sobre cuidados paliativos se ve desafiada por un desacuerdo en cuanto a qué son los cuidados paliativos, cuando debe ofrecerse y qué condiciones justifican los servicios especializados de cuidados paliativos. Ellos en su reporte dieron inicio al desarrollo de un marco conceptual para proporcionar estimaciones mínimas, de rango medio y máximas de una población de cuidados paliativos¹¹.

Campos-Calderón et al, en España realizaron un estudio retrospectivo de las historias clínicas de pacientes fallecidos en cuatro hospitales de Granada (España) en 2010. Se revisaron las historias clínicas correspondientes a los últimos tres meses de vida del paciente. Se revisaron un total de 202 historias clínicas, el 60% de las cuales eran de pacientes no oncológicos. Opoide las recetas (58.4%), la sedación paliativa (35.1%) y las órdenes de No Resucitar (DNR) (34.7%) fueron las decisiones que se encuentran con mayor frecuencia en las historias, y se encontraron diferencias en estas decisiones entre pacientes registrados como terminal y aquellos que no estaban registrados como terminal. Las conclusiones a las que apuntan son que es necesario emprender sin demora intervenciones educativas para mejorar la formación de todos los profesionales de cuidados agudos. En segundo lugar, también es necesario involucrar gestores de salud, en la implementación de intervenciones y

procedimientos para mejorar la gestión de la terminal situación de enfermedad en entornos hospitalarios, incluida la mejora datos recopilados en historias clínicas¹².

Gómez Batiste y colaboradores es uno de los investigadores precursores de medir la necesidad de cuidados paliativos, buscaron determinar la prevalencia, por medición directa, de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con vida limitada y pronóstico en necesidad de CP en una población identificada por profesionales de la salud que utilizan el CCOMSICO NECPAL ©herramienta¹³. Además, el informe describe las principales características y entornos asistenciales de estos pacientes.

Mismo que es el instrumento adaptado para la presente investigación.

Escuína M, Barrechegurenb A, Palacín A. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. La muestra fue de 142 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión: diagnóstico de enfermedades crónicas evolutivas avanzadas. Estudio observacional, descriptivo y transversal, que se realizó cuando se programaba el alta del paciente habiéndose resuelto la circunstancia aguda del ingreso, donde detectaron que las necesidades de movilidad y para las actividades diarias eran las más afectadas¹⁴.

Así mismo en un estudio descriptivo, transversal, prospectivo, de pacientes que requirieron de enlace de continuidad asistencial y fueron atendidos por la gestora de continuidad de cuidados, se analizaron a 907 pacientes de los cuales reingresaron el 12,2%. En este modelo se observó que las variables asociadas al reingreso eran la polifarmacia y el historial de caídas previo al ingreso. Concluyeron que los pacientes atendidos por la Gestora de continuidad de cuidados son mayores de 80 años, con

comorbilidades, síndromes geriátricos, necesidades de atención complejas y de final de vida, a los que se les asigna un recurso alternativo a la hospitalización que evita reingresos¹⁵.

Finalmente Sánchez (2014) relata una crónica de la implementación de un programa de cuidados específicos de enfermería; la utilidad de la valoración de antes, durante y después de la alta hospitalaria y una crítica de la cronicidad por la cual pasa actualmente la población. Donde la conclusión acerca de las necesidades de cuidados paliativos y la participación o rol de enfermería giran en torno a 6 acciones propuestas. Líneas generales: 1. Las personas como eje central de la acción. 2. La cronicidad, la vejez y la dependencia. 3. Sostenibilidad del sistema sanitario. 4. Las personas que trabajan en el sistema sanitario. 5. La innovación y la investigación. 6. Actuaciones en materia de consumo¹⁶.

IV. MARCO TEÓRICO

4.1. Las enfermedades crónicas y su impacto

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2018, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad.

De acuerdo con los análisis de la OMS (2018) en general, la epidemia mundial de enfermedades crónicas se ha pasado por alto o se ha considerado como de menor importancia en relación con otras enfermedades. Sin embargo, existe un gran impacto a nivel mundial, ya que el 80% de todas las enfermedades crónicas a nivel mundial ocurren en los países de ingresos bajos y medios. En estos países, los hombres y las mujeres sufren de enfermedades crónicas y por esa razón viven mucho menos que las poblaciones de los países de ingresos altos.

La metamorfosis demográfica que se ha experimentado en las últimas décadas en México ha provocado cambios en la pirámide poblacional, entre ellos un envejecimiento importante de la población que conduce inevitablemente a un aumento de personas con enfermedades crónicas. Así mismo los resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Ensanut) 2018¹⁷ confirman que México enfrenta una pandemia de enfermedades crónicas no transmisibles, ello les puede acarrear limitaciones caracterizadas por una pérdida gradual de autonomía para desarrollar sus actividades habituales y requerir, de forma progresiva, cuidados específicos.

La mayoría de las enfermedades crónicas generan problemas de dependencia y/o déficit funcional para el paciente que le dirigen a una situación compleja de discapacidad que se exacerba a medida que progresa la enfermedad. Una de las características fundamentales de las enfermedades crónicas, responsable de parte importante de sus impactos sobre las personas que con ellas viven, es justamente la cronicidad, vivir con ellas para toda vida. Esta condición implica que de forma permanente se deba contender con ella en los espacios físico, psíquico, económico, social y simbólico de la individualidad. Las relaciones interpersonales en general, las ocupaciones, la situación laboral, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción donde los procesos de salud y enfermedad se expresan. Por tanto, son la familia, amigos, compañeros de trabajo y la pareja quienes se convertirán en los principales implicados en los eventos de salud o enfermedad.

Brannon y Feist, 2001, citado por Vinaccia y Orozco⁶, afirman que las enfermedades crónicas como el cáncer, no solo alteran al paciente por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, y afectar las relaciones con los miembros de la familia y amigos. Contreras y otros,⁷ exponen argumentos similares para personas con insuficiencia renal crónica, mientras Avellaneda y sus colaboradores,¹ apoyados por resultados de otros autores, aseveran que en España, el 88 % del cuidado que precisa un enfermo con enfermedad crónica lo prestan las redes sociales de apoyo (profesionales de la salud, parientes o amigos, asociaciones), fundamentalmente la familia más cercana.

4.2 Modelo de cuidado crónico

El Modelo de Cuidado Crónico (MCC) de Wagner, es el primer sistema ampliamente divulgado y base para posteriores enfoques, lleva en uso apenas 20 años.¹⁸ Se centra en la interacción de un paciente informado y activado con un equipo de atención de salud proactivo y bien preparado. Según el MCC, esto requiere un sistema de salud organizado apropiadamente vinculado a los recursos de la comunidad.

El MCC reconoce que la gestión de enfermedades crónicas es el resultado de las interacciones de tres áreas superpuestas: 1) la comunidad como grupo, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados; 2) el sistema sanitario, con sus organizaciones proveedoras y sistemas de seguros; 3) la práctica clínica.

Modelo de Atención a Crónicos



Fuente: Modelo de cuidado crónico de Edward Wagner (1996)

Una adaptación popular del MCC es el Cuidado Innovador para Enfermedades Crónicas, que añade una perspectiva de política sanitaria. Uno de sus aspectos clave es el énfasis que pone en la necesidad de optimizar el uso de los recursos sanitarios disponibles dentro de un contexto geográfico y demográfico específico. Tal enfoque

es crucial en muchos países de ingresos medios y bajos donde coexisten infraestructuras de múltiples proveedores, con evidentes solapamientos y un uso no óptimo de los servicios.

El MCC se adapta a diferentes sistemas de salud revisados. Los países, en dependencia de sus propias condiciones, lo han ido adaptando, tal es el caso del Modelo Expandido de Atención a Crónicos (Expanded Chronic Care Model) surgido en Vancouver y del Modelo Innovativo de Atención para las Condiciones Crónicas, propuesto por la OMS para los países en vías de desarrollo, entre otros, los cuales contienen los elementos fundamentales del MCC, por lo que se puede considerar compatible con cualquier sistema de salud.

La presencia de uno o más componentes del MCC lleva a resultados clínicos mejorados y a procesos de cuidado más eficaces, habiéndose reunido la mayoría de pruebas durante la gestión de la diabetes, insuficiencia cardíaca, asma y depresión.¹⁹ Se han asociado todos los componentes del modelo a mejoras clínicas y de procedimiento, con la excepción del componente referente al apoyo de la comunidad, para el cual no hay información suficiente.

Este trata de introducir un programa de calidad que mejore la atención ambulatoria en 6 áreas²⁰.

1. Autoayuda para el paciente con estas afecciones (participación de este y de su familia en el seguimiento global)
2. Soporte a la decisión profesional (guías clínicas y otros métodos)
3. Mejoras en la atención clínica (reparto de tareas y responsabilidades según necesidades del paciente)

4. Sistemas de información electrónica (para el seguimiento, la atención y la evaluación)

5. Cambios en la organización (por ejemplo, incentivos para mejorar la calidad)

6. Participación comunitaria (para movilizar recursos no sanitarios)

Con el MCC se pretende cambiar la estructura y el proceso de la atención habitual sin contar con programas ajenos o ayudas externas específicas para pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles.

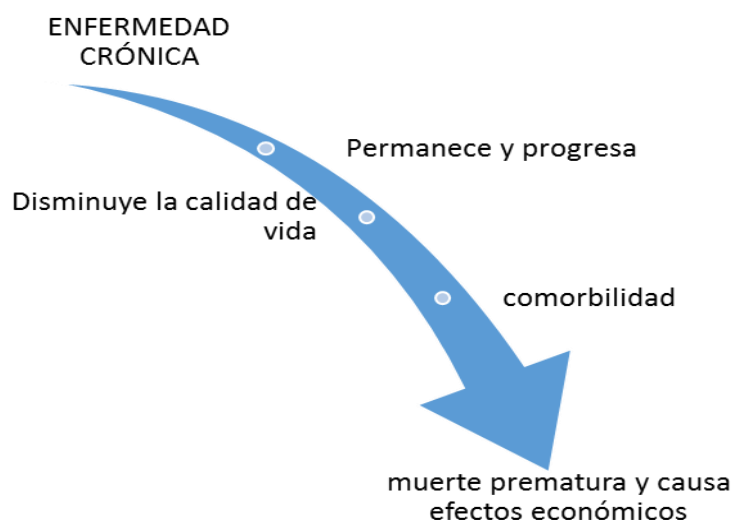
Este modelo ha sido implementado en numerosos escenarios. De hecho, ahora la mayoría de las políticas sobre estas afecciones en las naciones desarrolladas lo utilizan. En el 2003 dicho modelo fue revisado y algunos países han hecho adaptaciones; al respecto, las autoridades sanitarias de Vancouver, Canadá, decidieron incluir los componentes de promoción de salud de la población, tales como los determinantes sociales de la salud y la participación comunitaria.²¹

Las enfermedades crónicas no transmisibles están estrechamente relacionadas, tanto con el envejecimiento poblacional como con la adopción de estilos de vida no saludables. Detrás de estas conductas se encuentran fuertes determinantes psicológicas y sociales que no pueden desconocerse: nivel socioeconómico y educacional, ambiente familiar, entre otras. Esta situación ocurre en todos los países del mundo, pero se hace más crítica en los estados de menores ingresos, por tanto, es imprescindible que todos los gobiernos aúnen esfuerzos para establecer políticas públicas saludables y crear entornos propicios.

Existen diferentes modelos de atención para el tratamiento a pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles en el mundo, la mayoría de ellos basados en el Modelo de Atención a Crónicos, el cual a partir de la identificación de problemas de coordinación, pretende establecer actividades regladas y muy controladas, basadas en el uso intensivo de guías clínicas y de tecnología de la información. Enfatiza en la capacitación de los pacientes y familiares y realza la función de la enfermera en la monitorización y evaluación de lo realizado. El uso de todos estos modelos pudiera servir como un catalizador para un cambio futuro a nivel global.

4.3. Paciente crónico complejo

La enfermedad crónica se define como un "proceso incurable, con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación. Tiene una etiología múltiple y con un desarrollo poco predecible".²²



Fuente: Modelo de cuidado crónico de Edward

Población que se caracteriza por presentar pluripatología y comorbilidad asociada. Estas personas son especialmente vulnerables, frágiles, requieren cuidados muy complejos y consumen una elevada cantidad de recursos socios sanitarios.

Estos importantes cambios demográficos conllevan cambios en los patrones sociales y epidemiológicos. Según informes de la Organización Mundial de la Salud, el 60% de la mortalidad a nivel mundial es atribuible a enfermedades crónicas, que suponen una gran carga de enfermedad y gasto para los sistemas sanitarios.²³

La Organización Mundial de la Salud (OMS) las define como “afecciones de larga duración” (más de 6 meses) "con una progresión generalmente lenta".

Las enfermedades crónicas son procesos a largo plazo que amenazan el bienestar de la persona y su capacidad para realizar actividades de manera episódica, continua o progresiva durante muchos años de su vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), no sólo han surgido enfermedades crónicas como las principales causas de muerte, sino que también representan enormes y crecientes causas de deterioro y discapacidad para las personas.²⁴

El paciente crónico complejo se caracteriza por²⁵:

- Manejo por el propio paciente de su enfermedad crónica (**TEMPORALIDAD**).
- Manejo clínico de su comorbilidad, que tiene efecto multiplicador (**COMPLEJIDAD**).
- Manejo socio sanitario, antropológico y humanístico, debido a la vulnerabilidad biológica, psicológica y social (**FRAGILIDAD**).

Comorbilidad	Fragilidad: síndrome biológico de disminución de la reserva funcional y resistencia de los estresores; debido al declive acumulado de múltiples sistemas fisiológicos que originan pérdida de la capacidad homeostática.
Se entiende por comorbilidad a cualquier entidad (enfermedad o condición de salud) adicional que ha existido o puede ocurrir durante el curso clínico de un paciente con una enfermedad guía. ²⁶	Complejidad: dificultad o pérdida para realizar o llevar a cabo actividades de autocuidado. ¹
	Temporalidad: curso de la enfermedad respecto a la cronicidad y complejidad.

Así mismo las características comunes de las enfermedades crónicas implican:

1. Padecimiento Incurable: permanente e irreversible con periodos de remisión y recaídas.
2. Multicausalidad o plurietiología: están asociadas a diversos factores químicos, físicos, ambientales, socioculturales, muchos de ellos relacionados con el modo de vida y el trabajo. En las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo, intervienen múltiples causas: tabaco, hipercolesterolemia, hipertensión, estrés, etc.
3. Multiefectividad: un factor de riesgo puede producir múltiples efectos sobre distintos problemas de salud. Por ejemplo, el tabaco puede producir cáncer de pulmón, EPOC, enfermedad cardiovascular.
4. No Contagiosas: no están producidas por agentes microbianos, por lo tanto no pueden transmitirse.
5. Incapacidad Residual: dejan secuelas psicofísicas y, por tanto, disminuyen la calidad de vida.

6. Rehabilitación: requieren entrenamiento específico del paciente y de su familia para asegurar su cuidado y una estrecha colaboración y supervisión del equipo de cuidados.
7. Importancia Social: determinada por las tasas de mortalidad y la repercusión socioeconómica, incapacidades en la población activa y gasto sanitario que generan.
8. Prevenibles: tanto a nivel primario, mediante la modificación de determinados factores, como a nivel secundario, mediante su detección precoz.
9. Sentimientos de pérdida: se generan en el paciente respecto a su vida anterior.

4.4. Comorbilidad y multimorbilidad en personas con enfermedad compleja.

La comorbilidad y la multimorbilidad son un problema frecuente en ancianos y son un factor de riesgo para que se presenten diversos eventos adversos como: deterioro funcional, discapacidad, dependencia, institucionalización, hospitalización, mala calidad de vida y muerte²⁷. Sin embargo la comorbilidad puede estar presente en personas desde la juventud.

La comorbilidad puede afectar a diversos aspectos relacionados con la atención médica: con el pronóstico, ya que una condición empeora o aumenta el riesgo de presentar otra y la combinación de dos condiciones tiene un efecto sinérgico sobre otros aspectos de la salud. Con el diagnóstico, porque una condición dificulta o enmascara el diagnóstico de otra. Con relación al tratamiento, la respuesta terapéutica de una condición se ve afectada por una segunda existente, y la combinación de tratamientos para varias condiciones origina nuevos problemas de salud. Con la

etiología, dos o más condiciones aparecen juntas con mayor frecuencia de lo esperado²⁸

La diabetes mellitus afecta al 12-15% de los pacientes mayores de 70 años. La neuropatía diabética se acompaña de un mayor riesgo de broncoaspiración, hipotensión arterial ortostática y retención urinaria. La deshidratación es común, especialmente en pacientes diabéticos de edad avanzada. Una valoración adecuada puede determinar un manejo eficiente y oportuno que evite problemas de complejización de salud. Otra comorbilidad es la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una afección muy frecuente en los ancianos y que se acompaña de hipersecreción mucosa, infecciones respiratorias y comorbilidad cardiovascular que juntas incrementan la necesidad de evaluar riesgos ya que recientemente se ha enfatizado la recurrente asociación entre la EPOC y la insuficiencia cardíaca en los ancianos, debido al aumento de la presión vascular pulmonar y la hipoxemia crónica.

Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050²⁹.

La demencia es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria; sin embargo, no se trata de una consecuencia inevitable del envejecimiento y es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Puede resultar abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares.

En un estudio de población mexicana se detectó que las principales causas de comorbilidad en los pacientes fueron: hipertensión arterial: 242 (74.6%), diabetes mellitus: 120 (37%), hipotiroidismo: 65 (20%), osteoporosis: 58 (17.9%), insuficiencia cardiaca congestiva 50 (15.4%), enfermedad vascular cerebral 46 (14.1%) y enfermedad renal crónica: 49 (5.1%)³⁰

La complejidad de la enfermedad contribuye a la falta de eficacia terapéutica, ahora si nos posicionamos en la mortalidad en México podemos visualizar como ha sido el impacto en los tiempos actuales en que se agrega la presencia de enfermedad y muerte por COVID19, desde febrero de 2019.

Por problemas de salud, las tres principales causas de muerte a nivel nacional son: enfermedades del corazón (141 873, 20.8%), COVID-19 (108 658, 15.9%) y diabetes mellitus (99 733, 14.6%)³¹.

Al mencionar estos datos finalmente hablamos del impacto, pero si llegáramos a analizar la comorbilidad de éstas defunciones, los datos se vuelven multifactoriales y para este último año, además se vuelven consecuencia de una enfermedad emergente que ataco a adultos mayores y a personas con comorbilidades en su mayoría en descontrol y que no tenían consultas médicas con regularidad.

**Diez principales causas⁶ de muerte, por sexo
enero – agosto**

Rango	Total	Hombre	Mujer
1	Enfermedades del corazón 341 873	Enfermedades del corazón 28 929	Enfermedades del corazón 62 713
2	COVID-19 ⁵ 308 658	COVID-19 21 419	Diabetes mellitus 47 429
3	Diabetes mellitus 99 733	Diabetes mellitus 52 136	COVID-19 37 131
4	Tumores malignos 60 421	Tumores malignos 29 749	Tumores malignos 30 623
5	Influenza y neumonía 29 573	Enfermedades del hígado 20 263	Enfermedades cerebrovasculares 12 112
6	Enfermedades del hígado 27 843	Agresiones (homicidios) 20 385	Influenza y neumonía 11 473
7	Enfermedades cerebrovasculares 24 928	Influenza y neumonía 18 063	Enfermedades del hígado 7 544
8	Agresiones (homicidios) 22 798	Accidentes 16 460	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 7 375
9	Accidentes 21 049	Enfermedades cerebrovasculares 12 784	Accidentes 4 552
10	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 15 847	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 8 455	Insuficiencia renal 4 409

■ Enfermedades del corazón
 ■ Diabetes mellitus
 ■ Tumor maligno
 ■ Otras enfermedades no transmisibles
 ■ Accidentes
 ■ Agresiones (homicidios)
 ■ Enfermedades transmisibles
 ■ COVID-19

⁵ Las defunciones causadas por COVID-19 incluyen tanto los casos con referencia de virus identificado, como aquellos en los que no fue expresamente identificado (sospechoso). Lo anterior será confirmado por la Secretaría de Salud, durante el proceso de confronta previo a generar las cifras definitivas en octubre de 2021.

⁶ Los criterios para la selección corresponden a la Lista Mexicana, los cuales se encuentran en el Anexo 2 "Criterios para la selección de las principales causas de muerte". El total incluye 3 748 casos de edad no especificada, 2 864 para hombres y 639 en mujeres y 245 casos en los que el sexo tampoco fue especificado.

4.5. Cuidados paliativos

Tradicionalmente los cuidados paliativos han centrado su interés en las personas con cáncer, y hoy en día sigue existiendo un gran vacío en la atención a pacientes en situación terminal con enfermedades no oncológicas. También es casi generalizado que los cuidados paliativos son relativos a la edad avanzada, sin embargo existen una gran incidencia de enfermedades que coexisten y que incluso son crónicas en personas jóvenes, pero la necesidad del cuidado paliativo se invisibiliza reservándose

solo para las personas diagnosticadas con cáncer y más aún en cáncer con fase terminal. Es importante considerar que los servicios de cuidados paliativos tienden a reducir la inequidad en la valoración de síntomas entre jóvenes y mayores³².

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos⁴ como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades que amenazan su vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

El cuidado paliativo es un derecho humano básico y un componente esencial de la atención integral a lo largo de la vida, incluso al final de la vida; debe proporcionarse en cualquier entorno de atención médica, incluidos hospitales, centros de salud comunitarios y en los hogares de pacientes; y deben ser practicados por los proveedores de salud.

Las personas que necesitan un enfoque de atención paliativa para la atención pueden definirse en términos de un conjunto de síntomas o factores³³:

- Enfermedades o afecciones crónicas graves, complejas y / o avanzadas y / o progresivas y / o potencialmente mortales de diversas causas.
- Necesidades multidimensionales (físicas, emocionales, espirituales, familiares, sociales, éticas, legales, financieras, otras);
- Necesidad de intervenciones paliativas de diversa complejidad;
- Pronóstico de vida limitado (semanas, meses y algunos años, desde la llamada “primera transición” a la situación terminal).

4.6. Valoración de las necesidades de cuidado

Necesidades de cuidados: sensación de carencia en la esfera biopsicosocial, unida al deseo de satisfacerla para lograr un bienestar total.

Los problemas sobre los que focalizan la atención las enfermeras son las necesidades de cuidados. Un problema de cuidados de enfermería es toda reacción a un agente estresante, a un problema médico actual o potencial, o a una etapa de desarrollo de una persona, familia o colectividad, que exige, para remediarlo, la competencia de una enfermera.

La necesidad es definida por la Real academia española como la “carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida”. Una carencia se transforma en necesidad cuando es concebida como algo que se precisa para vivir. La dependencia surge de la ausencia de capacidades para realizar las actividades que se considera que cubren las necesidades básicas.

Actualmente, hay consenso en que existen ciertas necesidades que son básicas para el desarrollo de una existencia humana digna, como son la supervivencia física y la autonomía personal³⁴ . Los teóricos actuales asumen que es posible delimitar e incluso ordenar algunas necesidades comunes, pero se ha abandonado el intento de construir una jerarquía común y se ha subrayado el carácter social y dinámico de las necesidades humanas, así como la importancia del contexto social, cultural, económico y político para su definición.³⁵

Se considera que las necesidades humanas son finitas y clasificables, y lo que varía a lo largo de la historia y las sociedades son los modos que se utilizan para

satisfacerlas. Max-Neef y Elizalde utilizan el concepto de satisfactor para aludir a los diferentes modos de satisfacer necesidades.³⁶

Las necesidades de cuidado de la salud pueden ser de tipo físico, psicoespiritual, social y ambiental, que hacen parte del seguimiento y la valoración de la persona, así como las manifestaciones no verbales que pueda tener; estas corresponden también a las identificadas a partir de los signos y síntomas característicos de la enfermedad crónica.³⁵

Al hablar de necesidades de cuidado es fundamental analizar las características principales que definen a pacientes y cuidadores; la descripción del perfil del enfermo y su familia debe incluir obligadamente algunos aspectos fundamentales, como:

- Características demográficas (edad, sexo).
- Características socioculturales (nivel de educación, país, cultura, etnia, idioma, tipo de alimentación, etc.).
- Valores personales, creencias, prácticas religiosas.
- Presencia de discapacidades.

Las necesidades hacen referencia a las características y la situación de las patologías que presentan los pacientes, así como a las medidas terapéuticas y de confort que se plantean para cumplir los objetivos de la atención.³⁷

4.6. Marco normativo de los cuidados paliativos en México

La presente compilación tiene como finalidad hacer un resumen del contenido más importante de los documentos normativos aplicables en México en relación con los cuidados paliativos.

Se ha cuidado la literalidad de los documentos, por lo que toda la información que aparece en cursiva es plasmada a la letra.

Los documentos examinados son los siguientes:

Ley General De Salud. Título octavo Bis. de los Cuidados Paliativos a los enfermos en situación terminal.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. Capítulo VIII Bis. Disposiciones para la prestación de Servicios de Cuidados Paliativos

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la Atención de Enfermos en Situación Terminal a través de Cuidados Paliativos

Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico.

Acuerdo que modifica el anexo único del diverso por el que el consejo de salubridad general declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral

de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía Del Manejo Integral De Cuidados Paliativos, Publicado El 26 De Diciembre De 2014

Guía De Práctica Clínica. Cuidados Paliativos en pacientes adultos. Guía De Evidencias y Recomendaciones. Actualización 2017.

LEY GENERAL DE SALUD

Según la Ley General de Salud, los cuidados paliativos tienen por objeto:

Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;

Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;

Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;

Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;

Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y

Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

El Artículo 166 Bis 1 hace referencia a los conceptos que se manejan en el capítulo de Cuidados Paliativos de la siguiente manera:

Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses;

Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;

Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;

Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello;

Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;

Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y

Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físicos y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

Recibir atención médica integral;

Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;

Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;

Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;

Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;

Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;

Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;

Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;

Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;

Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, este impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;

A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y los demás que las leyes señalen.

La Ley General de Salud señala a la letra, en materia de cuidados paliativos, las siguientes directrices generales:

Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento.

El paciente en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y como consecuencia al inicio de tratamiento estrictamente paliativo. La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados

de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente, dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

Los familiares del enfermo en situación terminal tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo.

Los pacientes en situación terminal que esté recibiendo los cuidados paliativos, podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente.

Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones serán asumidas por los padres o el tutor y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez.

En casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

Podrán hacer uso de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo.

En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente.

Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.

Del mismo modo, la Ley General de Salud establece las siguientes obligaciones para las Instituciones del Sistema Nacional de Salud: Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;

Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;

De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y de seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;

Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;

Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal;

Y garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÉDICA

Según el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, los objetivos de los cuidados paliativos son:

- I.- Proporcionar bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte;
- II.- Prevenir posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono u obstinación terapéutica, así como la aplicación de medios extraordinarios, respetando en todo momento la dignidad de la persona;
- III.- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas severos asociados a las enfermedades en estado terminal;
- IV.- Establecer los protocolos de tratamiento que se proporcionen a los enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, a fin de que no se interfiera con el proceso natural de la muerte;
- V.- Proporcionar al enfermo en situación terminal, los apoyos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se requieran, a fin de brindarle la mejor calidad de vida posible, y
- VI.- Dar apoyo a la familia o a la persona de su confianza para ayudarla a sobrellevar la enfermedad del paciente y, en su caso, el duelo.

Este Reglamento también nos proporciona una serie de conceptos que se aplicarán en su ámbito, a saber:

I.- DOLOR: Es la experiencia sensorial de sufrimiento físico y emocional, de intensidad variable, que puede presentarse acompañada de daño real o potencial de tejido del paciente;

II.- EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO: Personal profesional, técnico y auxiliar de diversas disciplinas del área de la salud, que intervienen en la atención médica integral del enfermo en situación terminal;

III.- MÉDICO TRATANTE: El profesional de la salud responsable de la atención y seguimiento del plan de cuidados paliativos;

IV.- TRATAMIENTO CURATIVO: Todas las medidas sustentadas en la evidencia científica y principios éticos encaminadas a ofrecer posibilidades de curación de una enfermedad, y

VI.- PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS: El conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse en función del padecimiento específico del enfermo, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados a su padecimiento. Puede incluir la participación de familiares y personal voluntario.

El Reglamento señala a la letra, en materia de cuidados paliativos, las siguientes directrices generales:

El paciente tiene derecho a que se le informe de manera oportuna, comprensible y suficiente acerca de que el tratamiento curativo ya no está ofreciendo resultados

positivos tanto para su pronóstico como para su calidad de vida, informándole y, en caso de que este así lo autorice, al tutor, representante legal, a la familia o persona de su confianza, el diagnóstico de una enfermedad en estado terminal, así como las opciones de cuidados paliativos disponibles. En caso de dudas, el paciente puede solicitar información adicional y explicaciones, mismas que deberán serle proporcionadas en la forma antes descrita. Asimismo, puede solicitar una segunda opinión.

Además de los derechos que establece la Ley General de Salud, los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes:

I.- Recibir atención ambulatoria y hospitalaria;

II.- A que se le proporcionen servicios de orientación y asesoramiento a él, a su familia o persona de su confianza, así como seguimiento respecto de su estado de salud;

III.- A que se respete su voluntad expresada en el documento de directrices anticipadas.

Cuando por el avance de la medicina surgieran tratamientos curativos nuevos o en fase de experimentación que pudieran aplicarse al enfermo en situación terminal, se le informará de ese hecho, a efecto de que pueda ratificar por escrito su voluntad de no recibir cuidados paliativos o de revocarla por escrito para someterse a dichos tratamientos.

Si el estado de salud del enfermo en situación terminal le impide estar consiente en pleno uso de sus facultades mentales, la decisión a que se refiere el párrafo anterior podrá tomarla su familiar, tutor, representante legal o persona de suconfianza.

A los menores de edad se les proporcionará la información completa y veraz que por su edad, madurez y circunstancias especiales, requieran acerca de su enfermedad en situación terminal y los cuidados paliativos correspondientes.

A partir de que se diagnostique con certeza la situación terminal de la enfermedad por el médico tratante, se proporcionarán los cuidados paliativos, con base en el plan de cuidados paliativos establecido por dicho médico. No se podrá proporcionar estos cuidados si no se cuenta con dicho plan.

Las instituciones del Sistema Nacional de Salud promoverán que la capacitación y actualización de los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud en materia de cuidados paliativos.

Las instituciones del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con el grado de complejidad, capacidad resolutive, disponibilidad de recursos financieros, organización y funcionamiento, contarán con la infraestructura, personal idóneo y recursos materiales y tecnológicos adecuados para la atención médica de cuidados paliativos.

Las instituciones y establecimientos de atención médica que proporcionen cuidados paliativos deberán contar con el abasto suficiente de fármacos e insumos para el manejo del dolor del enfermo en situación terminal.

Los médicos tratantes en cuidados paliativos en las instituciones y establecimientos de segundo y tercer nivel y equivalentes del sector social y privado, tendrán las siguientes obligaciones:

I.- Proporcionar información al enfermo en situación terminal, sobre los resultados esperados y posibles consecuencias de la enfermedad o el tratamiento, respetando en todo momento su dignidad;

II.- Prescribir el plan de cuidados paliativos, atendiendo a las características y necesidades específicas de cada enfermo en situación terminal;

III.- Cumplir con las directrices anticipadas;

IV.- Participar en la elaboración y aplicación de planes y protocolos de tratamiento de cuidados paliativos, así como en la evaluación de la eficacia de los mismos;

V.- Brindar apoyo psicológico a los familiares o la persona de su confianza para afrontar la enfermedad del paciente y, en su caso, sobrellevar el duelo;

VI.- Capacitar, auxiliar y supervisar al paciente para fomentar el autocuidado de su salud, así como a su familia o responsable de su cuidado, preservando la dignidad de la persona enferma y favoreciendo su autoestima y autonomía;

VII.- Prescribir los fármacos que requiera la condición del enfermo en situación terminal sujeto al plan y protocolo de tratamiento de cuidados paliativos.

Es responsabilidad del médico tratante y del equipo multidisciplinario identificar, valorar y atender en forma oportuna, el dolor y síntomas asociados que el usuario

refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, indicar el tratamiento adecuado a cada síntoma según las mejores evidencias médicas, con apego a los principios científicos y éticos que orientan la práctica médica, sin incurrir en ningún momento en acciones o conductas consideradas como obstinación terapéutica ni que tengan como finalidad terminar con la vida del paciente.

El plan de cuidados paliativos deberá considerar aquellas acciones que se deban llevar a cabo en el domicilio del enfermo en situación terminal, por parte de los familiares, cuidadores o personal voluntario, tomando en cuenta los siguientes criterios:

I.- Deberán ser indicados por el médico tratante, de acuerdo con las características específicas y condición del usuario. Este hecho deberá ser registrado en el expediente clínico del enfermo en situación terminal;

II.- Se deberá involucrar al equipo multidisciplinario de la institución o establecimiento de atención médica que proporciona los cuidados paliativos;

III.- El equipo multidisciplinario brindará la capacitación que corresponda en los distintos ámbitos de competencia profesional, a los familiares, cuidadores o personal voluntario, que tendrá a su cargo la atención y cuidados básicos domiciliarios del enfermo en situación terminal;

IV.- El equipo multidisciplinario supervisará el cumplimiento de las acciones y cuidados básicos domiciliarios indicados por el médico tratante, dentro del plan de cuidados paliativos. Los hallazgos deberán ser reportados al médico tratante y registrados en el expediente clínico del enfermo en situación terminal.

Para el caso de que los cuidados paliativos se lleven a cabo en el domicilio del enfermo en situación terminal y se requiera asistencia telefónica, la Secretaría deberá:

I.- Ser expedita, atenta, respetuosa y suficiente para satisfacer las necesidades de información de la persona que llama; y

II.- Documentar y anexar el reporte de la llamada al expediente clínico del enfermo en situación terminal

.El equipo multidisciplinario estará integrado, al menos, por:

I.- Médico tratante;

II.- Enfermera;

III.- Fisioterapeuta;

IV.- Trabajador Social o su equivalente;

V.- Psicólogo;

VI.- Algólogo o Anestesiólogo;

VII.- Nutriólogo, y

VIII.- Los demás profesionales, técnicos y auxiliares que requiera cada caso en particular.

Los Comités de Bioética de las instituciones de salud, tratándose de cuidados paliativos, deberán:

I.- Avalar el plan de cuidados paliativos, a solicitud del médico tratante, en aquellos casos que sean difíciles o complicados por la naturaleza de la enfermedad en situación terminal o las circunstancias en que esta se desarrolle, cuidando que durante el análisis del plan se proporcionen los medicamentos necesarios para mitigar el dolor, salvo que estos pongan en riesgo su vida; y

II.- Proponer políticas y protocolos para el buen funcionamiento del equipo tratante multidisciplinario en cuidados paliativos.

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS

En primer lugar, la Norma nos proporciona las siguientes definiciones:

Calidad de vida: a las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.

Claudicación familiar: a los desajustes en la adaptación de la familia ala condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal.

Cuidados Paliativos: al cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

Enfermo en situación terminal: a la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

Obstinación terapéutica: a la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

Plan de cuidados paliativos: al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.

La NOM 011 señala, a la letra, las siguientes directrices generales:

Toda persona que padezca una enfermedad evolutiva e incurable en situación terminal, tendrá a su favor la presunción de que requiere de cuidados paliativos.

El enfermo en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a solicitar la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y el inicio del tratamiento paliativo.

Los cuidados paliativos se deberán proporcionar con absoluto respeto, trato digno y profesional a los enfermos en situación terminal, evitando en todo momento incurrir en acciones extraordinarias o desproporcionadas.

Los profesionales y técnicos de las diversas disciplinas de la salud, que presten servicios médicos, en su modalidad de cuidados paliativos, deberán tener los

conocimientos académicos necesarios y la capacitación técnica, acordes con el ámbito de su competencia.

El médico tratante, deberá recomendar al enfermo en situación terminal y a su familia, tutor o representante legal, la participación de profesionales o técnicos en otras disciplinas que puedan coadyuvar en la prestación de los cuidados paliativos al paciente.

El médico tratante, será el responsable de indicar o prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal.

Es responsabilidad del médico tratante, valorar y atender en forma oportuna, el dolor y síntomas asociados que el enfermo en situación terminal refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, sin incurrir en ningún momento o circunstancia, en acciones o conductas consideradas como obstinación terapéutica, ni en acciones que tengan como finalidad terminar con la vida del enfermo.

El médico tratante, procurará que el enfermo en situación terminal, reciba los cuidados paliativos con un enfoque inter y multidisciplinario, podrán participar otras personas como los cuidadores designados, para apoyar la instrumentación de acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida y que coadyuven en la aplicación del plan de cuidados paliativos.

Durante la explicación del plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá informar al enfermo en situación terminal, en su caso, familiar, tutor o representante

legal, el beneficio deseable con la aplicación de los cuidados paliativos sobre la condición del paciente, así como del manejo de los signos y síntomas.

El médico tratante deberá promover, que el paciente reciba los cuidados paliativos en su domicilio, con excepción de aquellos casos en que, por las condiciones del enfermo en situación terminal, se requieran atención y cuidados hospitalarios.

El médico tratante deberá evitar incurrir en acciones y conductas que sean consideradas como obstinación terapéutica.

Para poder iniciar con el plan de cuidados paliativos indicado o prescrito por el médico tratante, se deberá recabar la carta de consentimiento informado.

Antes de establecer el plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá obtener el consentimiento informado del paciente y en el caso de menores e incapaces, del familiar, tutor o representante legal, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, así como tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

Credo o religión y costumbres particulares del enfermo en situación terminal;
Información acerca de las personas que se ocupan u ocuparán de su cuidado;
Información socio-económica del enfermo en situación terminal;

Características de la vivienda del enfermo en situación terminal; Roles familiares, dinámica y tipo de comunicación al interior de la familia y otras consideraciones de carácter personal que complementen la información necesaria para el diseño del plan de cuidados paliativos y por lo tanto, garantizar la mejor atención del paciente.

En el documento que contenga el consentimiento informado se deberá destacar y enfatizar el compromiso expreso del personal de salud de que no se causará mayor sufrimiento al paciente, lo cual le será debidamente explicado o en su caso, a su familiar, tutor o representante legal. Todas las acciones de cuidados paliativos que realice el personal de salud deberán ser registradas, incorporadas y documentadas por éste en el expediente clínico del enfermo en situación terminal.

Los establecimientos para la atención médica que proporcionen cuidados paliativos de carácter ambulatorio u hospitalario, deberán contar con los recursos humanos y materiales suficientes y adecuados para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del enfermo en situación terminal .

Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar cuando menos un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional y técnico de la salud, así como del voluntariado, que coadyuven en la atención de los enfermos en situación terminal, sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, enfatizando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del enfermo y de sus familiares.

El domicilio del enfermo en situación terminal, debe ser considerado como el sitio más adecuado para la prestación de los servicios de cuidados paliativos. El médico tratante del establecimiento, área o servicio, deberá aplicar protocolos de tratamiento para brindar cuidados paliativos generales y específicos, en su caso, determinar aquellos que puedan ser aplicados por los familiares en su domicilio, para el manejo del dolor y los principales síntomas que aquejan a los enfermos, los cuales deberán

contener las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten que el enfermo en situación terminal, sea trasladado al servicio de urgencias de un establecimiento de atención médica.

Con la finalidad de evitar desplazamientos innecesarios del enfermo en situación terminal a los establecimientos para la atención médica hospitalaria, éste o en su caso, sus familiares, tutor o representante legal, tendrán derecho a recibir información e instrucciones precisas por escrito, así como capacitación respecto de:

Los cuidados generales y propios de la condición del enfermo en situación terminal, signos y síntomas que conforme a la enfermedad, es probable que se presenten;

Los fármacos y esquemas terapéuticos a administrar y;

Los números telefónicos para recibir apoyo y asesoría ante una crisis.

Los criterios que los prestadores de servicios de atención médica deben observar para el internamiento de enfermos en situación terminal que van a recibir cuidados paliativos, son los siguientes:

Que exista una complicación reversible que amerite hospitalización para su tratamiento;

Que se trate de pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, que no sean controlables con las medidas establecidas para los cuidados ambulatorios o en el domicilio del enfermo;

Que sea necesaria la prevención o tratamiento de crisis de claudicación familiar, que pudiera poner en riesgo la eficacia de los cuidados paliativos;

Que el régimen terapéutico se haya tornado complejo y la familia no pueda suministrar la medicación o las acciones terapéuticas en forma adecuada y/o,

Que se tengan que practicar estudios de diagnóstico especiales o tratamiento de cuidados paliativos especializados.

Los establecimientos de atención médica para el internamiento de pacientes, en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán contar con áreas o servicios para la evaluación y atención médica especializada en procedimientos intervencionistas para el control del dolor y síntomas asociados, así como servicios de urgencias equipados y preparados para la atención del paciente que requiera de este tipo de servicios,

En el caso de que un enfermo en situación terminal presente una urgencia médica y exista incapacidad para expresar su consentimiento, en ausencia de un familiar, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un tratamiento o un procedimiento quirúrgico, será tomada por el médico tratante, el especialista que corresponda o en su caso, por el Comité de Bioética del establecimiento hospitalario.

Los médicos que presten servicios de urgencias, deberán tener acceso permanente al expediente clínico del paciente que recibe atención en su domicilio, con la finalidad de llevar a cabo el seguimiento del caso y las anotaciones pertinentes en el mismo.

En el servicio de urgencias, se deberá interrogar al enfermo en situación terminal, familiar o representante legal a fin de que proporcione, si fuera el caso, los datos de los profesionales de la salud que requieran ser interconsultados o cuya intervención en la atención del enfermo en estado de crisis pudiera resultar pertinente, en virtud de que la complejidad del caso, rebase la capacidad resolutive de los prestadores de servicios de atención médica que en ese momento se encuentran en el establecimiento.

ACUERDO POR EL QUE SE DECLARA LA OBLIGATORIEDAD DE LOS ESQUEMAS DE MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, ASÍ COMO LOS PROCESOS SEÑALADOS EN LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Este Acuerdo presenta las siguientes definiciones:

Cuidados básicos en Pediatría: la atención de necesidades vitales, higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable con enfoque en el paciente pediátrico.

Cuidados Paliativos en Pediatría: Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

Cuidados Paliativos Neonatales: Los cuidados activos y totales del recién nacido con diagnóstico de enfermedad amenazante y/o limitante para la vida y para su familia desde el momento del nacimiento hasta los 28 días de vida.

Cuidados Paliativos Perinatales: El cuidado paliativo que aplica desde el momento de diagnóstico o desde el segundo trimestre de gestación, según sea el caso, hasta el primer mes de vida extrauterina ante enfermedades que limitan o amenazan la vida del binomio madre-hijo, e inician durante la gestación y continúan durante la etapa neonatal.

Enfermedades amenazantes para la vida: son aquéllas en las que existe un tratamiento curativo posible que puede fallar.

Enfermedades limitantes para la vida: son aquéllas condiciones sin esperanza razonable de curación.

Neonato o recién nacido: menor de menos de 28 días post alumbramiento, se hace la acepción por aplicar esquemas terapéuticos distintos.

Los lineamientos generales que plantea este Acuerdo son, a la letra, los siguientes:

En esta población existen dos condiciones principales subsidiarias de atención paliativa: enfermedad limitante y enfermedad amenazante para la vida.

La "Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families" clasifica en 4 grupos principales las enfermedades limitantes y amenazantes para la vida, esta clasificación ha sido adoptada por consenso internacional:

Grupo 1. Niños con enfermedad que amenaza la vida y en los que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar y para los cuales el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario al mismo tiempo que las opciones terapéuticas curativas y/o si el tratamiento fracasa: Insuficiencias orgánicas susceptibles de

trasplante, neoplasias, cardiopatías avanzadas con posibilidad de tratamiento quirúrgico, entre otros padecimientos.

Grupo 2. Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales: Fibrosis quística, VIH, síndrome de intestino corto, entre otros padecimientos.

Grupo 3. Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años: Enfermedad de Batten, distrofias musculares, trastornos metabólicos progresivos, osteogénesis imperfecta, entre otros padecimientos.

Grupo 4. Niños en condiciones de discapacidad severa no progresiva, con complejas necesidades de salud que frecuentemente producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura: Parálisis cerebral infantil, discapacidades producidas por lesión medular o cerebral, entre otros padecimientos.

Consideraciones bioéticas en los Cuidados Paliativos en Pediatría

El eje rector de la toma de decisiones en pediatría se centra en el mayor bienestar del menor. En esta situación, la integración de un diagnóstico clínico y de un pronóstico son indispensables, sin embargo, el reto para el personal de salud es poder ofrecer al paciente pediátrico y su familia, equilibrio entre las diferentes opciones terapéuticas posibles a lo largo de la evolución de la enfermedad, el impacto en calidad de vida del paciente y las preferencias del menor y su familia.

El equipo de salud en cuidados paliativos pediátricos requiere una sólida formación bioética que facilite la evaluación por caso y la ponderación de riesgos en la toma de decisiones con apoyo de los comités hospitalarios de bioética para análisis de situaciones de alta complejidad.

Los principios de cuidados paliativos establecen un abordaje integral centrado en el menor y su familia, que promueva la continuidad de atención con respeto a su dignidad y autonomía progresiva.

Autonomía

El respeto a la autonomía del paciente pediátrico requiere que se comprenda su situación, la intención de las intervenciones y la implicación de la toma de decisiones en su calidad de vida; así como asegurar su capacidad para expresar sus ideas y voluntades.

El comunicar la verdad al paciente y a su familia es responsabilidad del médico tratante, con corresponsabilidad de los padres, tutores o representantes legales en el caso de menores de edad, considerándole sujeto de igualdad sustantiva bajo el principio de autonomía progresiva.

El manejo de la información del menor se debe apegar a la veracidad en términos accesibles a su edad, grado de madurez, comprensión y condición médica, en forma consensuada con su familia privilegiando la confianza, el bienestar y confort, fomentando su inclusión en la toma de decisiones.

Se recomienda solicitar siempre el asentimiento del menor ante un procedimiento médico-quirúrgico y en el caso del adolescente su consentimiento bajo el principio de tutela progresiva de derechos. El menor tiene derecho a elegir en función del desarrollo de sus capacidades por lo que se reconoce un proceso de adquisición de autonomía vinculada con sus derechos.

Justicia

Disponer lo necesario para que niñas, niños y adolescentes vulnerables reciban la atención apropiada a su condición, que los rehabilite, mejore su calidad de vida, facilite su interacción e inclusión social y permita un ejercicio igualitario de sus derechos; atendiendo al derecho de prioridad, al interés superior de la niñez, la igualdad sustantiva y la no discriminación, además del respeto a su derecho de intimidad.

Los recursos asistenciales en el paciente pediátrico deben ser aplicados de manera racional brindando atención adecuada a cada caso y circunstancia, aplicando la mayor precisión técnico-científica y el mejor trato interpersonal.

Los medios a implementar, ofrecerán al menor el mejor tratamiento disponible, privilegiando el control de síntomas para mejorar sus condiciones de vida y calidad de muerte, evitar la implementación de medidas fútiles y la obstinación terapéutica

No maleficencia

Evitar sufrimiento innecesario al paciente pediátrico, debido a trato indigno o uso desproporcionado de medicamentos y/o procedimientos. Esto no implica el

desahuciar o limitar esfuerzos terapéuticos cuando la viabilidad de mejora en condiciones de vida continúa latente.

Beneficencia

El criterio clínico basado en la educación y formación del médico debe encaminarse hacia el bienestar del menor y su familia, con el objetivo de ponderar situaciones en las que el beneficio siempre sea mayor en relación al riesgo o al costo de las medidas empleadas en la atención a los pacientes pediátricos.

Proporcionalidad terapéutica

Privilegiar la opinión del paciente y familia acerca de cada opción terapéutica, no empleando medidas fútiles y anteponiendo la calidad de vida y dignidad del menor.

Prevención

Priorizar la implementación de medidas necesarias en la prevención de complicaciones o limitar la recurrencia de la sintomatología. El menor, si así lo desea, así como los cuidadores principales, deben ser informados sobre las causas de éstos y su manejo en la terapéutica.

No abandono

A pesar de que este principio pudiera resultar redundante, existen situaciones en que las familias por cansancio o desapego limitan la atención de los menores o incluso llegan al abandono, por ello es necesario establecer y velar por que el paciente cuente con una red de apoyo sólida o, en su defecto, se le encamine a lugares donde pueda

ser provisto de estos cuidados. Incluye también la obligación ética, moral y legal del sistema de salud, de mantener la continuidad de atención y proporcionar el apoyo necesario aun en ámbito comunitario y/o domiciliario.

Modelo de atención pediátrico

Para fines de atención paliativa en pediatría se consideran los requisitos siguientes:

- Diagnóstico de enfermedad amenazante o limitante para la vida

El diagnóstico de enfermedad amenazante o limitante para la vida se deberá establecer en el expediente clínico por el médico tratante y confirmar, si es posible, por otro médico capacitado en pediatría y/o cuidados paliativos.

Se informará en forma clara y oportuna al paciente, si así lo desea y a su familia, el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y expectativa de cada caso, así como la posibilidad de una segunda opinión en una unidad de mayor nivel cuando la referencia sea posible.

Al establecerse este diagnóstico, se adecuarán los objetivos del tratamiento a la situación del paciente en forma consensuada con el paciente-familia y los diferentes equipos de salud que intervengan en su tratamiento, con el fin de establecer un plan de cuidado acorde a las necesidades del paciente, trayectoria del padecimiento y recursos asistenciales disponibles, promoviendo el respeto a su dignidad y autonomía.

La comunicación con el niño y su familia es esencial para establecer los objetivos y promover la continuidad de su atención.

-Intervención del equipo de cuidados paliativos

En caso de contar con equipo de cuidados paliativos en la unidad médica en la que se brinde la atención correspondiente, se facilitará la valoración multidisciplinaria desde el diagnóstico, con la finalidad de brindar la mayor oportunidad de bienestar al paciente y su familia.

La atención centrada en las necesidades del paciente y su familia se integrará en el plan de cuidado y ésta podrá establecerse a nivel hospitalario, ambulatorio o domiciliario.

Para garantizar la continuidad en la atención del paciente pediátrico y la comunicación entre los diferentes equipos con el binomio paciente-familia, las instituciones de salud deberán facilitar la referencia y contrarreferencia oportuna, expediente clínico y plan de atención compartido, además de soporte, a través de líneas telefónicas y/o telemedicina.

-Plan de atención paliativa

El médico tratante debe formular un plan de cuidado que establezca el conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas para el adecuado control de los síntomas, atención y cuidado del paciente con enfermedad amenazante y/o limitante para la vida, complementado por el equipo multidisciplinario de referencia.

Este plan personalizado y adecuado a las necesidades del paciente y familia deberá incluir además de la terapéutica (farmacológica y no farmacológica), todas las esferas de atención física, psicológica, social y espiritual según establece la OMS.

Las diferentes instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud promoverán el cumplimiento de los planes y programas de cuidados paliativos, así como su adaptación a la evolución de las necesidades del menor y su familia.

El plan de atención paliativa deberá incluir: 1) la Capacitación y corresponsabilidad de la familia en el cuidado intra y extra hospitalario; 2) Considerar los niveles de atención, los cuales deberán contar con equipos multidisciplinarios capacitados en cuidados paliativos pediátricos; 3) Tomar en cuenta los niveles de intervención para el difícil manejo y con fines de docencia, capacitación y/o investigación.

Se deberá impulsar que dentro de los programas de formación en nivel pregrado y postgrado de las diferentes áreas de ciencias de la salud, la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de las enfermedades limitantes y amenazantes para la vida.

Los equipos en cuidados paliativos pediátricos deberán contar con programas de educación continua y capacitación para el mejor desempeño de sus funciones.

Las instituciones de salud promoverán el desarrollo de las capacidades de los equipos de salud en materia de cuidados paliativos.

El profesional de la salud debe contar con el conocimiento y habilidades técnicas necesarias, además de calidad interpersonal para brindar atención al menor y su familia. Los pacientes pediátricos subsidiarios de atención paliativa, se consideran en condición máxima de vulnerabilidad, lo que hace obligatoria la mayor calidad técnica e interpersonal del personal de salud a cargo de su atención. Es obligación de las

instituciones de salud proporcionar los recursos necesarios para prestar esta atención.

ACUERDO QUE MODIFICA EL ANEXO ÚNICO DEL DIVERSO POR EL QUE EL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL DECLARA LA OBLIGATORIEDAD DE LOS ESQUEMAS DE MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, ASÍ COMO LOS PROCESOS SEÑALADOS EN LA GUÍA DEL MANEJO INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, PUBLICADO EL 26 DE DICIEMBRE DE 2001

Mediante dicho Acuerdo, el Consejo de Salubridad General ha querido captar, en un solo cuerpo normativo, las directrices señaladas en todos los documentos descritos con anterioridad, para una aplicación adecuada de los cuidados paliativos en nuestro país.

El referido Acuerdo, publicado en el Diario Oficial de la Federación el día 14 de agosto de 2018, contiene el siguiente índice:

CAPÍTULO 1. CONTEXTO Y GENERALIDADES DEL MANEJO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS.

Introducción

Generalidades de los Cuidados Paliativos en pediatría.

Generalidades sobre dolor.

Fases de la evolución de la enfermedad progresiva.

Criterios de terminalidad.

Enfermedad oncológica

Enfermedad no oncológica.

Enfermedad cardiaca.

Enfermedad pulmonar.

Demencia.

Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida.

Enfermedad renal.

Esclerosis lateral amiotrófica.

Enfermedad hepática.

Enfermedad de Parkinson.

Poliulcerados con inmovilismos irreversibles.

Criterios de terminalidad en pacientes pediátricos.

Futilidad Terapéutica.

Principio de doble efecto.

Espiritualidad al final de la vida

Necesidades espirituales

CAPÍTULO 2. ELEMENTOS MÍNIMOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE UN MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Objetivos específicos del Modelo de Atención Paliativa.

Requisitos para la implementación del Modelo de Atención Paliativa.

Organización de los equipos en Cuidados Paliativos por nivel de atención.

Funciones de los equipos de Cuidados Paliativos.

Referencia y contra referencia.

Cuidado del equipo de Cuidados Paliativos.

Indicadores y estándares en Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO 3. MANEJO DE SÍNTOMAS.

Generalidades.

Debilidad- Astenia-Fatiga.

Dolor.

Dolor no relacionado a cáncer.

Dolor relacionado a cáncer.

Dolor no oncológico.

Dolor oncológico.

Evaluación del dolor.

Manejo para el dolor.

Como prescribir un opioide.

Manejo de los efectos secundarios.

Tolerancia y dependencia física.

Anorexia- Caquexia-Astenia.

Náusea y vómito.

Cuidados de la boca.

Estreñimiento / Constipación.

Ansiedad.

Depresión.

Disnea.

Delirium o estado confusional agudo.

Prurito

Respiración estertorosa

Sedación al final de la vida.

Urgencias en medicina paliativa

Sofocación o disnea terminal.

Status epilepticus.

CAPÍTULO 4. CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.

Aspectos Generales.

Aspectos bioéticos a considerar.

Veracidad.

Respeto de la autonomía.

Beneficencia.

No maleficencia.

Proporcionalidad Terapéutica.

Doble efecto.

No abandono.

Cuidado especial de quienes participan como sujetos de investigación.

Acceso a Cuidados Paliativos.

Participación de los Comités Hospitalarios de Bioética (CHB).

CAPÍTULO 5. ASPECTOS REGULATORIOS.

Marco normativo

El Consejo de Salubridad General y la COFEPRIS

El consumo de opioides en México

El Cuadro básico del Consejo de Salubridad General, para control del dolor.

El Recetario de Estupefacientes.

Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario.

Cuidados Paliativos y Seguro Popular.

CAPÍTULO 6. FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS.

Aspectos Generales.

Avales educativos.

Cuidados Paliativos en el pregrado.

Cuidados Paliativos de posgrado.

Niveles de educación en Cuidados Paliativos.

Nivel de formación básica en Cuidados Paliativos.

Nivel de formación media en Cuidados Paliativos.

Nivel de formación avanzado en Cuidados Paliativos.

Dicho Acuerdo, de 105 páginas de extensión y que contiene múltiples cuadros sinópticos, gráficas y referencias, puede ser consultado en la siguiente dirección de Internet:

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018&print=true

[nt=true](#)

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA. CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ADULTOS. GUÍA DE EVIDENCIAS Y RECOMENDACIONES. ACTUALIZACIÓN 2017

La Guía de Práctica Clínica fue elaborada con la participación de las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud, bajo la coordinación del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. Las recomendaciones son de carácter general, por lo que no definen un curso único de conducta en un

procedimiento o tratamiento. Las recomendaciones establecidas, al ser aplicadas en la práctica, podrían tener variaciones justificadas con fundamento en el juicio clínico de quien las emplea como referencia, así como en las necesidades específicas y preferencias de cada paciente en particular, los recursos disponibles al momento de la atención y la normatividad establecida por cada Institución o área de práctica.

La Guía de Práctica Clínica cuidados paliativos en pacientes adultos forma parte de las guías que integran el Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, el cual se instrumenta a través del Programa de Acción Específico: Evaluación y Gestión de Tecnologías para la Salud, de acuerdo con las estrategias y líneas de acción que considera el Programa Nacional de Salud 2013-2018.

Su finalidad es establecer un referente nacional para orientar la toma de decisiones clínicas basadas en recomendaciones sustentadas en la mejor evidencia disponible y se pone a disposición del personal del primer, segundo y tercer nivel de atención las recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible con la intención de estandarizar las acciones nacionales acerca de:

- Identificar los instrumentos y/o escalas más efectivos que evalúan los síntomas y estado funcional en pacientes adultos oncológicos y no oncológicos que requieren cuidados paliativos.
- Identificar las vías de administración de medicamentos más eficaces para pacientes oncológicos y no oncológicos.
- Establecer los analgésicos más eficaces para el tratamiento de dolor en pacientes adultos oncológicos y no oncológicos que requieren cuidados

paliativos.

- Determinar las estrategias preventivas y de tratamiento que se deben realizar como parte de cuidados paliativos para los síntomas respiratorios en pacientes adultos oncológicos y no oncológicos.
- Reconocer la importancia del soporte nutricional en pacientes adultos oncológicos y no oncológicos en cuidados paliativos para el control de la astenia, adinamia, anorexia, caquexia y deshidratación.
- Establecer las acciones de cuidados paliativos para el control de los síntomas digestivos de pacientes adultos oncológicos y no oncológicos.
- Determinar las intervenciones que se deben realizar como parte de cuidados paliativos para síntomas neuropsiquiátricos de pacientes adultos oncológicos y no oncológicos.
- Establecer los cuidados de prevención y tratamiento paliativo a realizar en la piel y mucosas para pacientes adultos oncológicos y no oncológicos.
- Identificar las acciones que deben realizarse en atención paliativa para la prevención y tratamiento de síntomas urinarios en pacientes adultos oncológicos y no oncológicos.
- Establecer las intervenciones que se deben realizar como parte del plan de los cuidados paliativos con enfoque físico, psicosocial, emocional y espiritual a los pacientes adultos oncológicos y no oncológicos y sus familiares.

- Identificar la importancia de la rehabilitación paliativa para retrasar o disminuir la pérdida de funcionalidad en pacientes adultos oncológico y no oncológicos.
- Establecer los criterios de atención al final de la vida y la pertinencia de sedación paliativa en el paciente adulto oncológico y no oncológico en fase agónica.

La Guía puede ser consultada en la siguiente página de Internet:

<http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/440GER.pdf>

V. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Tipo de estudio.

Se trata de un estudio cuantitativo al ser designados valores numéricos para la medición de variables de estudio, descriptivo al contar con una primera fase de descripción de la unidad de análisis desde frecuencias y porcentajes, transversal por realizarse una sola vez la medición de la variable de estudio y correlacional; en el sentido de la búsqueda de relaciones paramétricas o no paramétricas entre variables ordinales e intervalares.

5.2. Población.

La población corresponde a todos los pacientes hospitalizados en una unidad de tercer nivel en la Ciudad de México, en los pisos 1, 2 y 3 [N=157]

5.3. Unidad de análisis

Paciente hospitalizado en los servicios de primero, segundo y tercer piso de hospitalización, adultos; hospitalizados de uno a tres meses; turno matutino, considerados según la literatura crónico degenerativos complejos.

5.4. Muestra

Se calculó la muestra a través de la fórmula para poblaciones finitas y variables cuantitativas donde la muestra calculada alcanzó 112 participantes. Sin embargo, a causa de los factores epidemiológicos y de contingencia ocasionados por la

pandemia, se logró recolectar 50 instrumentos en la unidad de análisis propuesta. La muestra fue por conveniencia de enero a agosto de 2020.

5.5. Criterios de selección

5.5.1. Criterios de inclusión.

- Pacientes hospitalizados en la unidad del 1º, 2º y 3er piso de hospitalización del hospital de 3er nivel seleccionado
- Autorizará él o su familiar responsable participar en el estudio
- Todo paciente con enfermedades crónicas evolutivas con situaciones de enfermedad avanzada – terminal (oncológico, con enfermedad pulmonar crónica, con enfermedad cardíaca crónica, con enfermedad neurológica crónica, con enfermedad hepática crónica, con enfermedad renal crónica, con demencia).
- Pacientes con descompensación de otras enfermedades, sobre todo crónicas y autoinmunes.

5.5.2. Criterios de exclusión.

- Pacientes con enfermedades crónicas controladas adecuadamente.
- Pacientes con enfermedades agudas, jóvenes menores de 18 años.
- Paciente que se nieguen a firmar y aceptar el consentimiento informado.

5.5.3. Variables de interés

- Declive funcional.

- Declive cognitivo.
- Declive nutricional.
- Presencia de fragilidad y síntomas persistentes.
- Aspectos psico sociales.

Las dimensiones medidas en el NECPAL son

Dimensión medida	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	CONCEPTO OPERACIONAL	FORMA DE MEDIRLA	CODIFICACIÓN PARA Necesidades de cuidados paliativos (NECPAL)
1. Declive nutricional:		<p>Valorada de acuerdo con la pérdida de peso en kilogramos</p> <p>La comparación realizada es conforme al peso reportado en el expediente y la comparación con el peso reportado por medio de la báscula de la cama, el día de la aplicación del instrumento</p>	<p>0 a 2 kg : mínima</p> <p>3 a 6 kg: moderada</p> <p>7 o más= importante</p> <p>Mayor a 10% de pérdida de peso se considera Declive nutricional</p>	<p>1 = si</p> <p>0= no</p>
2. Declive funcional		<p>Medida por el índice de Karnofsky</p>	<p>Escala Karnofsky</p> <p>100.- Normal: sin quejas, sin indicios de enfermedad</p> <p>90.- Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.</p> <p>80.- Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos síntomas de enfermedad.</p> <p>70.- Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.</p>	<p>1 = si</p> <p>0= no</p>

			<p>60.- Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.</p> <p>50.- Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.</p> <p>40.- Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día</p> <p>30.- Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte</p> <p>20.- Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo</p> <p>10.- Moribundo</p> <p>0.- Fallecido</p>	
3- Declive Cognitivo	El deterioro cognitivo es la pérdida de funciones cognitivas tales como la memoria, la atención y la velocidad de procesamiento de la información.	Dimensiones orientación, atención, fijación, memoria y lenguaje medido a través del examen Mini mental lobo	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación. mínimo 0 puntos máximo 10 puntos (a mayor puntuación existe mayor orientación o normalidad en la orientación) • Fijación , Medida de 0 a 3 puntos máximo donde el máximo indica normalidad de la dimensión • Concentración y cálculo con una puntuación que va 	1 = si 0= no

			<p>de 0 a 8; donde 8 es la normalidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Memoria es medida con preguntas que sumadas evalúan desde 0 y hasta un máximo de 3 puntos, donde los 3 puntos son normalidad • Y Lenguaje y construcción donde la puntuación mínima es 0 y la máxima es 12, La puntuación máxima de 12 es de normalidad <p>Una puntuación sumada de las 5 dimensiones igual o mayor a 23 implica Deterioro Cognitivo</p>	
4. Presencia de fragilidad	<p>fragilidad se define como una disminución de la reserva fisiológica y una menor resistencia al estrés, como resultado de una acumulación de múltiples déficits en los sistemas fisiológicos que condicionan vulnerabilidad a los eventos adversos y asociada al proceso de envejecimiento.</p>	<p>La presencia de al menos uno de los siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Caídas: 2.Disfagias: 3.Infecciones recurrentes: 4.Ulceras por presión: 5.Delirium: 	<p>Se hará el cálculo de la incidencia de cada evento, sin embargo con la presencia de uno sólo de ellos se considera que la persona tiene Fragilidad</p>	<p>1 = si 0= no</p>
5. Síntomas persistentes / distrés físico	<p>La escala ESAS pone de manifiesta la existencia de síntomas físicos. Son síntomas refractarios o</p>	Escala ESAS	<p>Se medirá cada sistema persistente en una esca de 1</p>	<p>1 = si 0= no</p>

	<p>concurrentes que no han logrado tener control a pesar de optimizar el tratamiento. toda persona hace constantes esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar adecuadamente las situaciones que se le presentan, por lo tanto, no todo el estrés tiene consecuencias negativas. Solo cuando la situación desborda la capacidad de control del sujeto se producen consecuencias negativas. Este resultado negativo se denomina distrés con los distintos síntomas enunciados</p>	<p>Se da una puntuación del 1-10</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dolor 2. Cansancio 3. Nauseas 4. Depresión 5. Ansiedad 6. Somnolencia 7. Apetito 8. Bienestar 9. Dificultad para respirar 10. Distrés espiritual 11. Distrés económico 12. Insomnio 		
<p>6. Aspectos Psicosociales/ distrés psíquico</p>	<p>La guía de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid³⁸ define el distrés como el “estrés desagradable”, aquel que “produce una progresiva pérdida de energía, agotamiento emocional y desmotivación general”.</p>	<p>Medida por SICPAL</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría? <p>Entre 0 “muy mal” y 10 “muy bien”</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. ¿Hay algo que le preocupe? <ul style="list-style-type: none"> •Económico. •Familiar. 	<p>Se medirá con la escala sugerida en NECPAL y que se describe en cada indicador</p>	<p>1 = si 0= no</p>

		<ul style="list-style-type: none"> •Emocional. •Espirituales. •Somáticos. <p>3. ¿Cómo lleva esta situación?</p> <p>Entre 0 “no le cuesta nada” y 10 “le cuesta mucho”.</p> <p>4. ¿Se observan signos externos de malestar?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Expresión facial. •Aislamiento. •Demandas constante de compañía. •Alteraciones del comportamiento nocturno 		
7. Vulnerabilidad social /Zarit del cuidador	Condiciones de individuos, hogares o colectivos que limitan su capacidad de evitar un serio daño para ellos en una situación de riesgo y para el caso se mide desde el nivel de sobrecarga del cuidador primario	<p>Aplicación escala Zarit Reducida</p> <p>Puntuación de 1 a 5 escala tipo Likert.</p>	Puntuación máxima 35 y mínima 5, punto de cohorte para presencia de Fatiga del cuidados es 23 o mayor. Fatiga del cuidador se traduce en NECPAL como Vulnerabilidad social	<p>1 = si</p> <p>0= no</p>
8. Multimorbilidad	Presencia de dos o más morbilidades que incrementan el nivel de complejidad de su	Se tomará del expediente el diagnóstico de ingreso		<p>1 = si</p> <p>0= no</p>

	estado de salud del paciente			
9. Indicador progresivo de enfermedad	Presencia de enfermedades graves que complejizan la salud del paciente	Se tomará de la lista de enfermedades propuestas por el autor NECPAL (HTA, Cardiopatía, Insuficiencia cardiaca, Insuficiencia Hepática, Daño renal)	Se hará un comparativo entre el diagnóstico de ingreso y el diagnóstico del día en que se hace el levantamiento de datos, así como el cotejo con la lista de indicadores progresivos de enfermedad	1 = si 0= no

5.5.4. Variables intervinientes

Socio demográficas: edad, sexo, estado civil, procedencia (Ciudad de México o foránea), días de estancia hospitalaria, cantidad de dispositivos médicos instalados (Sondas nasointerales, sondas de drenaje quirúrgico, traqueostomía, puntas nasales; gastrostomías, colonostomías o ileostomías y sondas vesicales) , y la existencia de cuidador primario.

5.6. Hipótesis

H1= La necesidad de cuidados paliativos de los pacientes crónico-complejos está relacionada con el declive cognitivo, declive funcional, declive nutricional, fragilidad, distrés físico, distrés físico, el número de aparatos médicos externos, la multimorbilidad y mayor número de días estancia.

H0= H1= La necesidad de cuidados paliativos de los pacientes crónico-complejos NO está relacionada en forma positiva con el declive cognitivo, declive funcional, declive nutricional, fragilidad, distrés físico, distrés físico, el número de aparatos médicos externos, la multimorbilidad y mayor número de días estancia.

5.7. Procedimientos

5.7.1. Prueba piloto

La prueba piloto se realizó con 11 pacientes de los servicios de otra unidad hospitalaria de Medicina Interna con características similares a la unidad donde se

llevó acabo el estudio final. Se realizaron los trámites de autorización correspondientes para realizar la prueba piloto.

5.7.2. Para la recolección de datos

El procedimiento de recolección de datos se llevó a cabo por parte de la responsable de la investigación; previo consentimiento informado y la conservación del anonimato. El levantamiento de los instrumentos fue en el turno vespertino y la recolección fue llevada a cabo solamente por la responsable de la investigación. El tiempo de duración de la administración del instrumento fue de 45 minutos por paciente. Los servicios donde se recolectaron los datos fueron hospitalización de 1º, 2º y 3er piso (pacientes geriátricos, infectocontagiosos u oncología que cumplieron con los criterios de inclusión)

5.7.3. Instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos se utilizó el instrumento: NECPAL CCOMS-ICO© 3.1 (2017); elaborado en 2017 en el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos; ICO Institut Catalá d'Oncologia cuyo autor e investigador principal es Xavier Gómez-Batiste junto con su equipo de colaboración: Jordi Amblàs, Xavi Costa, Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas, Bárbara Domínguez, Sarah Mir.

El mismo que fue aplicado a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas con pronóstico limitado. Así mismo cabe aclarar que se define como enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la

autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo, pertenecientes a todos los servicios de salud sobre todo de los sistemas sanitarios públicos.

Los tipos de reactivos que conforman el instrumento son Indicativos y no dicotómicos; consta de las siguientes categorías:

- (1) Declive nutricional (mayor a 10% es equivalente a que tiene declive),
- (2) Declive funcional (donde el 40% o menos de calificación implica DECLIVE, la normalidad es 100% cuando es normal),
- (3) Declive cognitivo (existe cuando la puntuación es menor a 23 puntos de un total de 36 puntos que serían normalidad) indicadores de severidad y progresión de la enfermedad y de comorbilidad,
- (4) Síndrome de fragilidad cuando al menos tiene uno de 5 síntomas (caídas, disfagias, infecciones, úlceras por presión o delirium),
- (5) Síntomas persistentes o distrés físico (cuando al menos tiene 1 de los siguientes síntomas; dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, falta de apetito, alteración del bienestar, dificultad para respirar, distrés espiritual, distrés económico o insomnio),
- (6) Distrés psicológico medido por SICPAL donde una puntuación mayor a 9 fue categorizado como positiva al indagar sobre malestar manifiesto, preocupación, no se puede sobrellevar la situación, y signos externos de malestar);

(7) Vulnerabilidad social a través de la escala de Zarit simplificada, la sobrecarga del cuidador mayor a 17 de una escala de 1 a 35 puntos; ya que la inseguridad acerca de quien le provee cuidados es vital para la sobrevivencia de la persona (8) la existencia de multimorbilidad , de acuerdo con los autores del NECPAL se considera multimorbilidad si existen 2 o más morbilidades en el mismo paciente; y finalmente ,

(9) Indicador progresivo de la enfermedad que se midió con la presencia de complicaciones en la enfermedad de base que condicionan el ingreso y su clasificación como paciente que requiere cuidado paliativo.

La suma total del instrumento es de 0 a 9 y la clasificación propuesta de acuerdo a

Ponderación se realizará de la siguiente forma

<i>Puntuación NECPAL</i>	<i>Etiqueta</i>	<i>Significado</i>
0 - 1	Situación de complejidad con baja necesidad de cuidados paliativos	El paciente es relativamente independiente pero tiene limitaciones en el autocuidado
2- 4	Situación de complejidad con moderada necesidad de cuidados paliativos	El paciente es incapaz de encontrar recurso o energías suficientes para satisfacer sus propias necesidades y depende de otros parcialmente para el autocuidado
5- 7	Situación de complejidad con alta necesidad de cuidados paliativos	El paciente es incapaz de encontrar recurso o energías suficientes para satisfacer sus propias necesidades y depende de otros casi totalmente y

8-10

	casi todo el tiempo en 24 hrs para el autocuidado
Situación de complejidad con muy alta necesidad de cuidados paliativos	La persona está críticamente enferma y precisa medidas de soporte vital para mantener su vida, es totalmente el autocuidado

5.7.4. Confiabilidad y validez

El instrumento NECPAL ofrece garantías de validez de contenido con el PIG en equivalencia semántica, idiomática, vivencial y conceptual, incorporando los conceptos de severidad y progresión³⁹. El instrumento NECPAL propone una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica. La herramienta NECPAL CCOMS-ICO© es el primer instrumento creado en español para la identificación de pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos. Este instrumento se ha utilizado en un programa de la Organización Mundial de la Salud y el Servicio Catalán de Salud para la medición directa de las necesidades paliativas de la población; sin embargo se aclara que sólo cuenta con la garantía de Validez de Contenido.

5.7.5. Plan de análisis de datos

Estimación de las medidas de prevalencia y la de medidas de asociación. La significancia estadística de este estudio fue realizada con base a $p < 0.05$, ya que es un valor establecido para la mayoría de investigaciones de tipo sociales.

Respecto a la estadística descriptiva, elaboraron tablas de frecuencias y porcentajes (categóricas), las variables numéricas fueron descritas en promedio y desviación estándar.

Se realizaron pruebas de estadística no paramétrica según el tamaño de la muestra que fue de 50 sujetos. Las pruebas fueron realizadas entre variables de interés y las variables intervinientes.

Para el análisis inferencial; se emplearon pruebas estadísticas no paramétricas como la X^2 en la que se comparó, sexo con las variables: declive funcional, cognitivo, nutricional; sexo con las variables: dependencia severa, síndrome geriátrico y escala de ASES; sexo con las variables: aspectos psicosociales.

Para las variables ordinales, la prueba a utilizar es la U de Mann Whitney y la correlación de Spearman entre variables de interés.

5.7.6. Aspectos organizativos de la investigación

- Recursos Humanos

En la elaboración de la investigación participaron las siguientes personas:

Un Tutor principal: Mtra. Beatriz Carmona Mejía.

Un cotutor : Dra. Gandhy Ponce Gómez

Una alumna de maestría en enfermería: LEO. Rosa Aydee Ayala Salinas

- Físicos

Servicios de hospitalización de la unidad de tercer nivel de atención. Pisos 1º, 2º y 3o.

- Materiales y financieros

El costo de la investigación corrió por parte del investigador principal.

5.7.7. Aspectos éticos

La investigación que se realizó no tuvo ningún riesgo hacia el paciente o el personal de enfermería ya que se trató de una investigación de índole observacional; sin embargo se requirió la participación del profesional de enfermería de manera directa, por lo que esta investigación se sustentó en leyes nacionales y principios Éticos como el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, la Ley General de Salud respecto a su artículo 4º y el Código de Ética para Enfermeras y Enfermeros de México.

Como se mencionó anteriormente esta investigación no tiene ningún riesgo sin embargo se obtendrán beneficios para la profesión de enfermería para poder brindar cuidados paliativos de enfermería de calidad y libre de riesgos.

Se protegió la identidad de los participantes, se les pidió su participación de manera voluntaria y se les explicó a los pacientes y/o familiares que los resultados serían utilizados para fines de la investigación, y se firmó el respectivo consentimiento informado.

5.7.8. Relevancia y expectativas

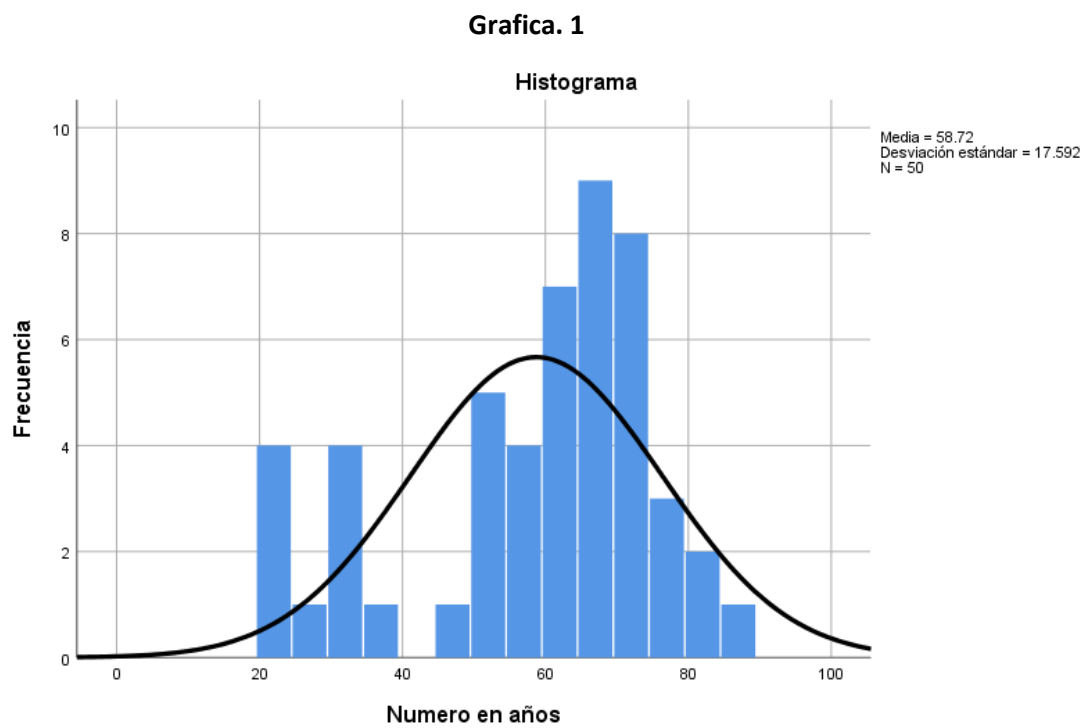
- Los resultados del estudio serán directriz para en un futuro poder diseñar un programa de mejora continua relativo a evaluar la necesidad de cuidados paliativos en los pacientes crónico degenerativos en la institución de estudio.
- Fortalecer programas de calidad en la atención paliativa.
- Publicación de resultados de la investigación en revistas científicas y eventos nacionales e internacionales.
- Difusión de resultados de la investigación al personal de enfermería en sesiones de educación continua entre el personal y directivos de la institución.
- Presentación de tesis para obtener el grado de Maestra en Enfermería.

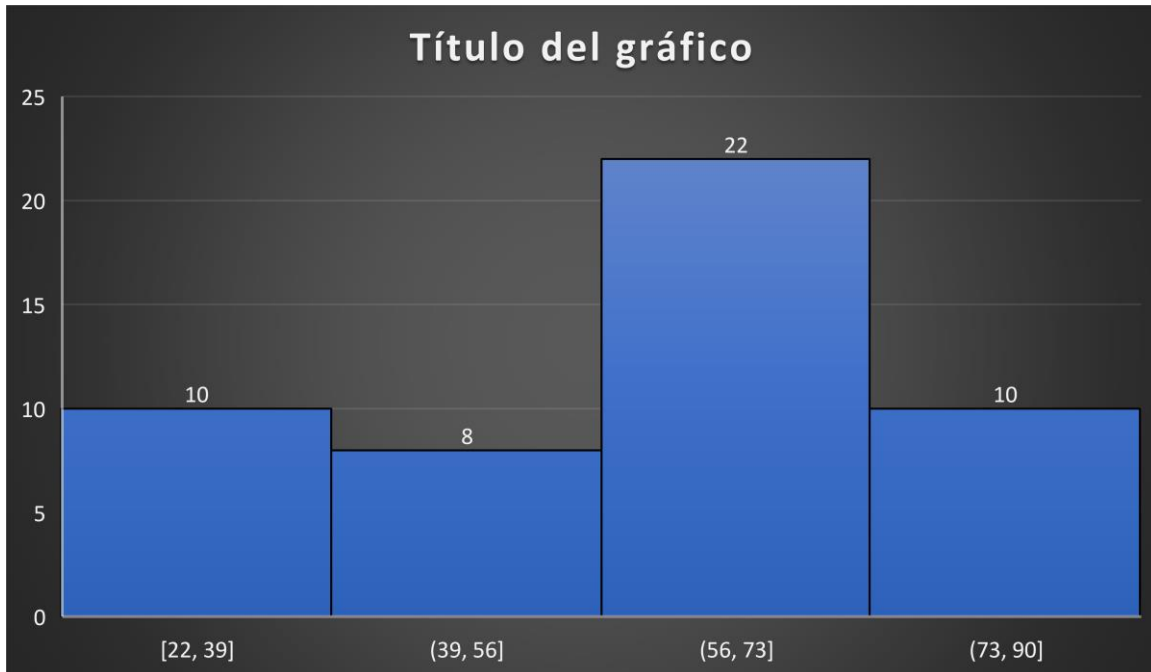
VI. RESULTADOS

6.1. Resultados descriptivos

Los resultados del análisis descriptivo de las características sociodemográficas y familiares de los pacientes se resumen en la tabla 1. La muestra finalmente quedó conformada por 50 pacientes de 3 servicios de la unidad de atención seleccionada;

En cuanto a sus características demográficas, el promedio (SD) de edad fue de 58 años, pero el 78% se encuentra por arriba de los 50 años hasta 89 años de edad.





Respecto al sexo, en su mayoría (58%), fueron del sexo femenino; sin embargo las diferencias en la edad de inclusión en el proyecto de investigación entre hombres y mujeres no son estadísticamente significativas ($W=7748$ en el test de Mann-Whitney, $p=0.344$):

Respecto a su lugar de residencia, se tiene que el 60% de la muestra son foráneos, es decir que vienen de fuera de la Ciudad de México, residen en otros estados de la República Mexicana., y, en cuanto a las características de la familia, el 56% de los pacientes es casado y tuvo una estructura familiar de tipo nuclear.

Tabla No. 1.
Aspectos Sociodemográficos

Variable	Frecuencia n=50	%
Sexo		
Femenino	29	58
Masculino	21	42
Lugar de procedencia		
CDMX	20	40
Foráneos	30	60
Estado civil		
Soltero	8	16
Casado	28	56
Viudo	7	14
Divorciado	7	14

Tabla No. 2
Edad

Rango de Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Menos de 30	5	10.0	10.0
31 a 40 años	5	10.0	20.0
41 a 50 años	1	2.0	22.0
51 a 60 años	11	22.0	44.0
61 a 70 años	14	28.0	72.0
71 a 80 años	12	24.0	96.0
81 a más	2	4.0	100.0
Total	50	100.0	

Edad mínima = 22 años, Máxima = 89. Promedio de edad = 58.72 años

Respecto al número de comorbilidades existentes en la muestra se tiene un promedio de 3 enfermedades por paciente y en la siguiente tabla se muestra la incidencia ver Tabla No. 3.

Tabla No. 3
Numero de Comorbilidades

Número de comorbilidades	Frecuencia	Porcentaje
1	6	12.0
2	14	28.0
3	17	34.0
4	8	16.0
5	2	4.0
6	3	6.0
Total	50	100.0

Respecto a la frecuencia de los diagnósticos la Tabla No. 4 se visualiza que son las enfermedades pulmonares complicadas y las enfermedades cardíológicas o de las coronarias como las enfermedades con mayor prevalencia.

Tabla No. 4
Diagnósticos principales

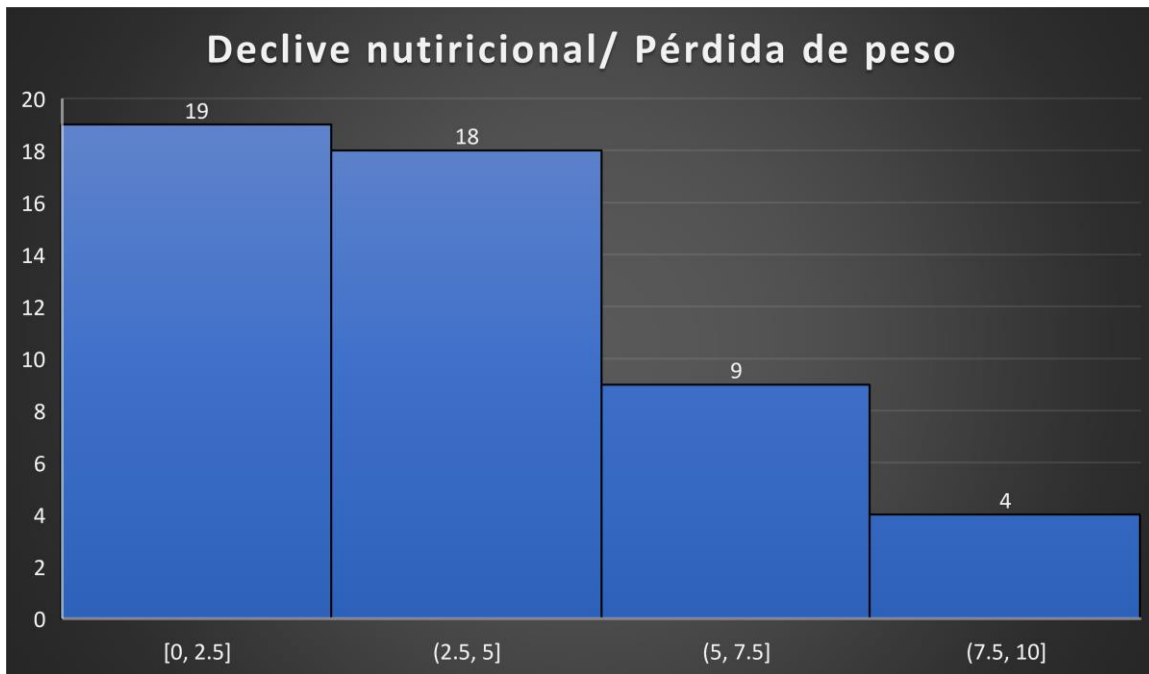
DIAGNÓSTICOS	FRECUENCIAS	%
ENFERMEDADES PULMONARES / RESPIRATORIAS	46	29.67
ENFERMEDADES CORONARIAS / CARDIOLÓGICAS	42	27.09
ENFERMEDADES HEPÁTICAS	12	7.74
SISTEMA ENDOCRINO	7	4.51
ENFERMEDADES SISTÉMICAS / CIRCULATORIAS	13	8.38
SISTEMA DIGESTIVO	5	3.22
ENFERMEDADES RENALES	10	6.45
SISTEMA NERVIOSO	11	7.09
OTRAS	9	5.80
TOTAL	155	100

La pérdida de peso promedio es de 3.38 kg de peso sin embargo podemos notar que 72% de los participantes tienen más de 3 kg de peso perdido, y 36% de la población total tiene pérdida de 5 kg de peso total desde su ingreso a la fecha de la recolección.

Tabla No. 5

Declive nutricional (kilogramos de peso perdidos)

Kilogramos perdidos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	14	28.0	28.0
2	5	10.0	38.0
3	4	8.0	46.0
4	11	22.0	68.0
5	3	6.0	74.0
6	7	14.0	88.0
7	2	4.0	92.0
8	4	8.0	100.0
Total	50	100.0	

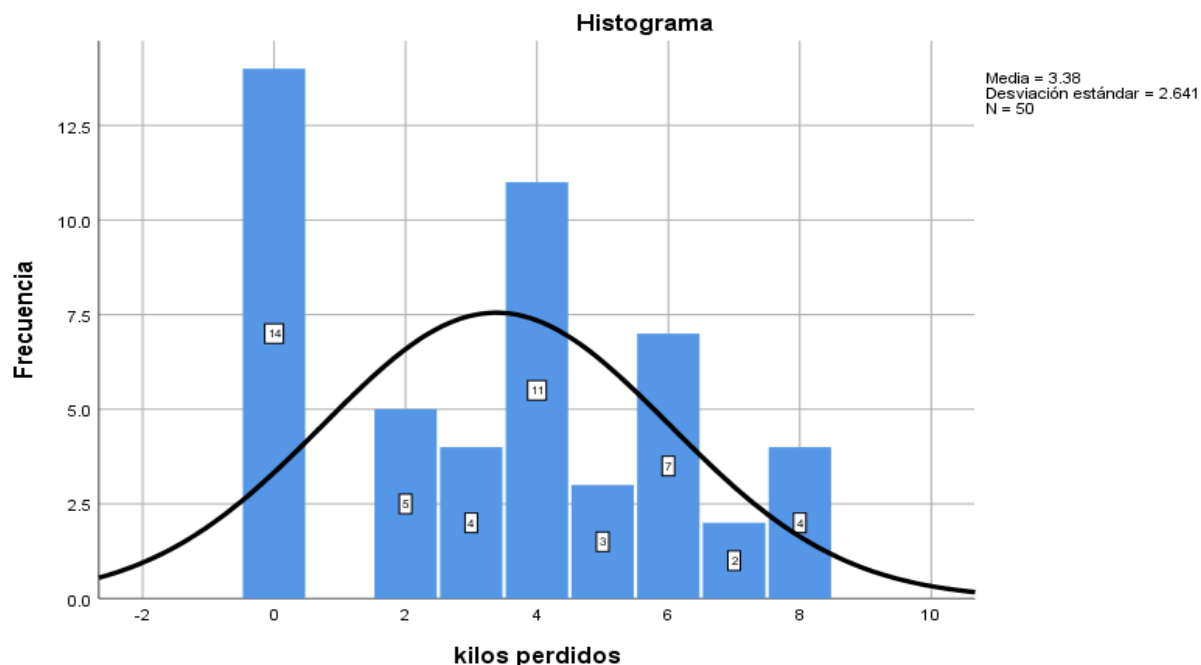


En la siguiente tabla se puede resaltar que 26 de cada 100 pacientes (26%) tienen una pérdida del 10% o más de peso, lo que los coloca en riesgo por Declive nutricional

Tabla No. 5

Existencia de Declive nutricional de acuerdo a la pérdida del 10% del peso

Declive nutricional	Frecuencia	Porcentaje
Sin declive nutricional	37	74.0
Con declive nutricional	13	26.0
Total	50	100.0



El 44% de los pacientes se encuentra postrado en cama las 24 hrs y su estado de salud es de Gravedad. Sin embargo, el 84%, es decir 84 de cada 100 pacientes en la hospitalización de estos 3 pisos estudiados requiere atención médica, atención de enfermería, apoyo o total apoyo para sus actividades diarias

Tabla No. 6

Declive funcional (Escala Karnofsky)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
• Muy Grave, encamado por completo	8	16.0	16.0
• Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte	14	28.0	44.0
• Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día	8	16.0	60.0
• Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.	12	24.0	84.0
• Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.	8	16.0	100.0
Total	50	100.0	

La presencia de Declive cognitivo por medio de las dimensiones orientación, fijación, memoria y lenguaje detectó que el 54% de la población tiene deterioro moderado a grave, como lo señala Camargo y Laguado⁴⁰ donde el 41.7% de sus participantes en Colombia presentaron deterioro cognitivo de la misma índole. Y además se relación con la necesidad de intervenciones de enfermería enfocadas a la terapia cognitiva.

La dimensión de orientación se encuentra en 6.40 que implica problemas de moderados a severos. La orientación también es fundamental para ubicarse en tiempo y espacio, comunicarse, para poder tomar decisiones de la vida diaria y en bienestar incluso de distribuir su dinero.

Acerca del lenguaje y construcción se puede notar que el promedio alcanzado por la muestra es de 8.32 (la puntuación máxima es 12 en minimal Lobo, para esta dimensión se encuentra en moderada alteración), lo que nos habla de un problema de comunicación, estructuración de ideas, de escritura; lo que hace que el paciente se vuelva dependiente al no comprender indicaciones, explicaciones, y por lo tanto el acompañamiento, la interacción y el desarrollo de las actividades diarias se ve afectado.

Tabla No. 6
Declive cognitivo

	Frecuencia	Porcentaje
Sin deterioro (31 a 36)	23	46.0
deterioro cognitivo moderado (24 a 30)	6	12.0
deterioro cognitivo grave (0 a 23)	21	42.0
Total	50	100.0

Promedio de Deterioro cognitivo es de 21.70 (D.E. 11.12)

Tabla No. 7

Declive cognitivo por esferas evaluadas

Variable	Grupo (n=50)
Declive cognitivo	
Orientación	6.40±.541
Fijación	1.86±.208
Atención	3.38±.476
Memoria	1.74±.212
Lenguaje	8.32±.484

Acerca de la fragilidad, el instrumento NECPAL, denomina esta dimensión como Síndrome geriátrico, sin embargo hemos coincidido en que la denominación de Fragilidad ya que existen pacientes desde los 22 y hasta los 89 años; y la fragilidad se define como una disminución de la reserva fisiológica y una menor resistencia al estrés, como resultado de una acumulación de múltiples déficits en los sistemas fisiológicos que condicionan vulnerabilidad a los eventos adversos y asociada al proceso de envejecimiento.

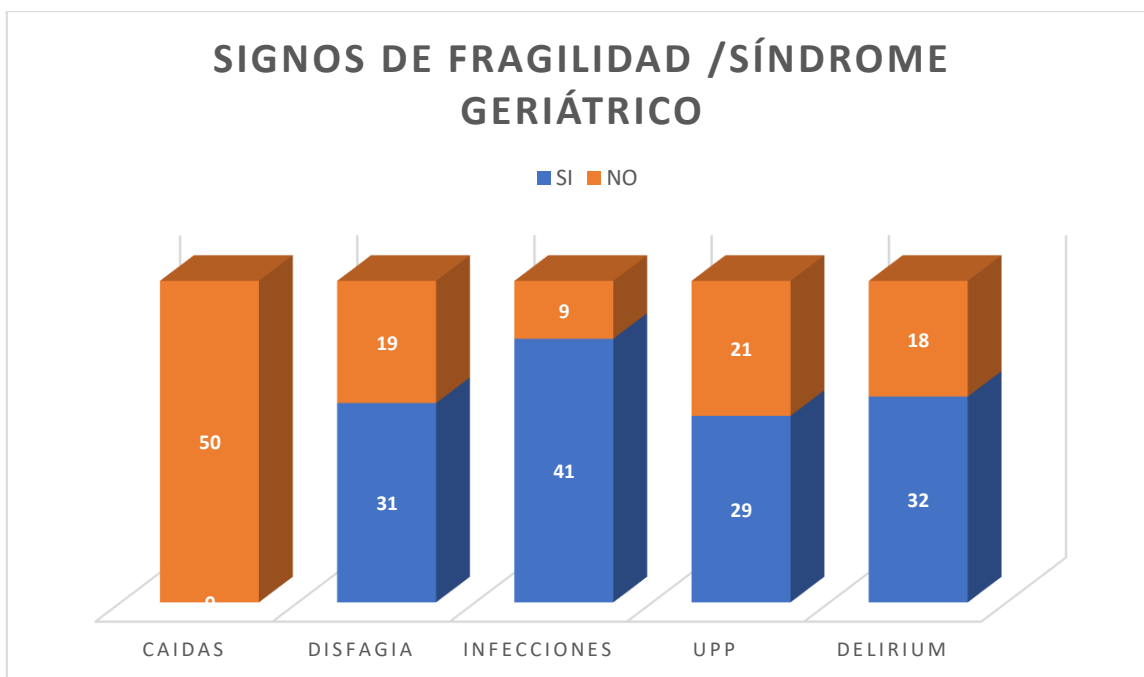
En esta tabla se puede notar ver tabla no 8, que las infecciones, delirium y disfagia son los signos de fragilidad más frecuentes; aunque caídas aparece en una frecuencia de 0; esto podría ser a razón de que existe un sub reporte o no se han dado con evento durante la hospitalización. Sería importante medir la incidencia de caídas en los últimos 6 meses.

Es importante la incidencia de infecciones, ya que el 82% de ellos la presenta, y a continuación se presentan 64% de los pacientes con episodios de delirium y problemas de disfagia (62%).

Tabla No. 8

Presencia de fragilidad

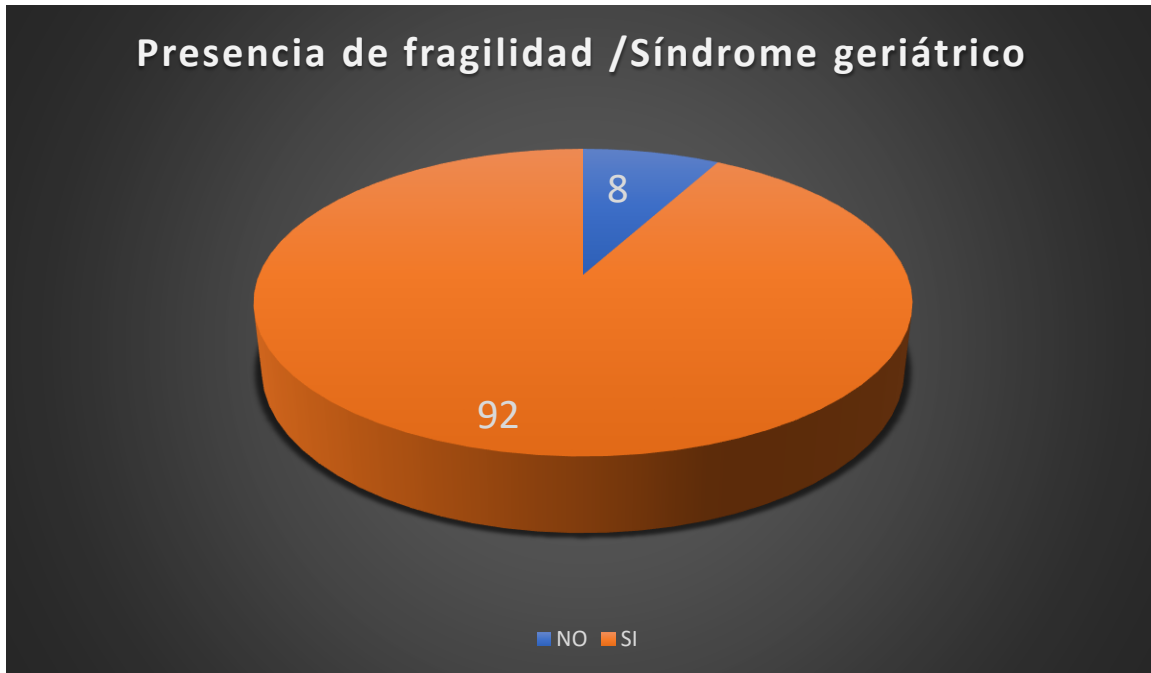
Variable (n=50)	Frecuencia SI	%	Frecuencia NO	%
Caída	0	0	50	100
Disfagia	31	62	19	36
Infecciones	41	82	9	18
UPP	29	58	21	42
Delirium	32	64	18	32



Y resulta muy interesante que la tabla de Tener o no fragilidad muestra que el 92% de los pacientes tiene esa característica que finalmente sumará a las necesidades de cuidados paliativos

Tabla No. 9
Presencia de fragilidad (Si/No)

	Frecuencia	Porcentaje
No	4	8.0
Si	46	92.0
Total	50	100.0



Se puede visualizar respecto a síntomas persistentes SEAS que dan como manifestación el estrés físico que cansancio y dolor son los principales síntomas persistentes en 84% de los participantes; y le siguen los síntomas de estrés respiratorio (70%), ansiedad, somnolencia, náuseas e insomnio (del 60 al 68%)

Tabla No. 10

Síntomas persistentes

Presencia de síntomas persistentes	SI	%	NO	%
Dolor	42	84	8	16
Cansancio	43	86	7	14
Nauseas	32	64	18	36
Depresión	27	54	23	46
Ansiedad	34	68	16	32
Somnolencia	32	64	18	36
Sin apetito	37	74	13	26
Sin bienestar	12	24	38	76
Distres respiratorio	35	70	15	30
Distres espiritual	21	42	29	58
Distres económico	22	44	28	56
Insomnio	33	66	17	34

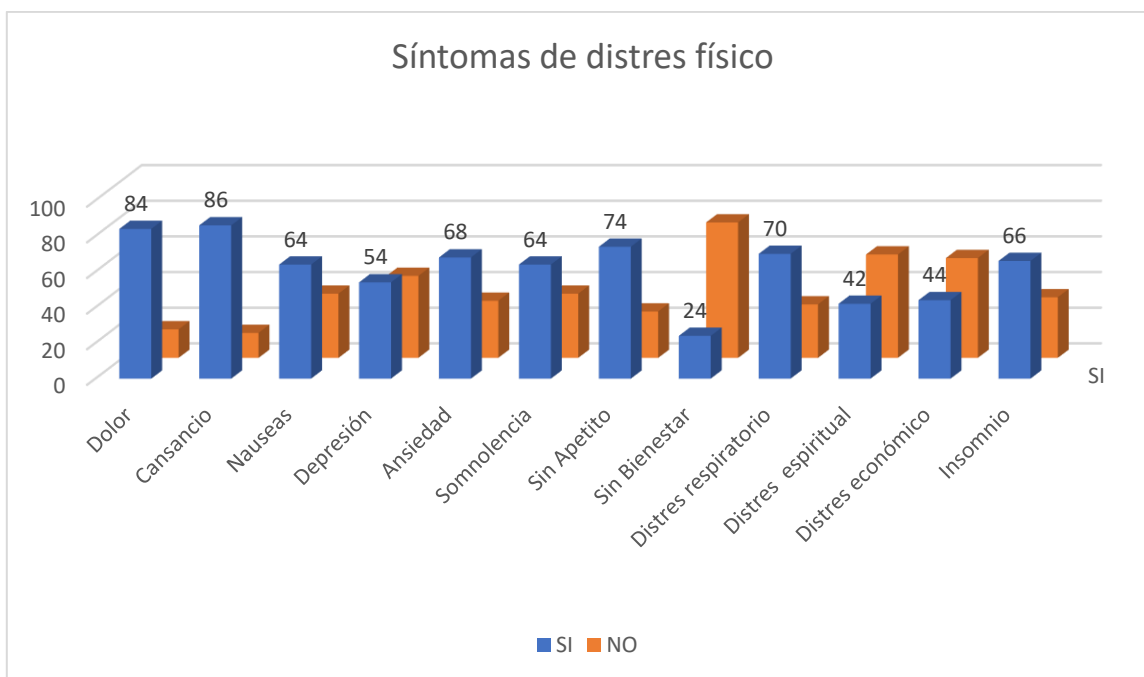
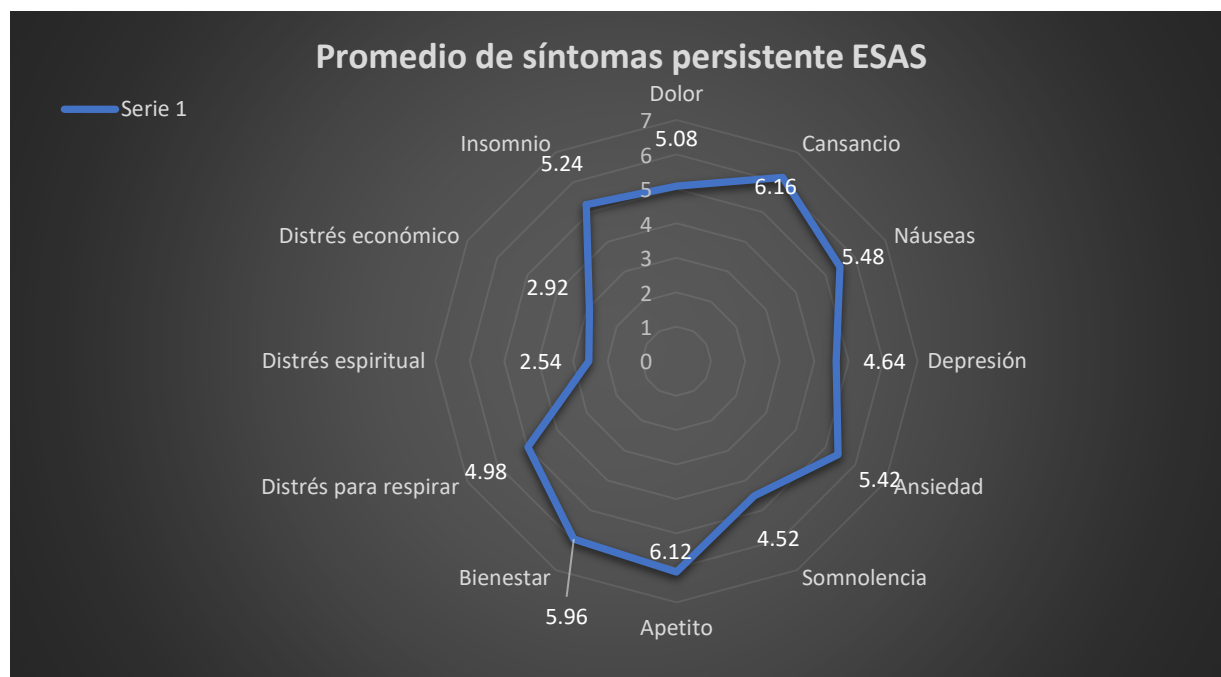


Tabla No. 11

Promedio de Síntomas persistentes

Variable	GRUPO (N=50)	D.E.	TIPO
Dolor	5.08	±3.55	Moderado
Cansancio	6.16	±3.32	Frecuente
Náuseas	5.48	±4.32	Moderada
Depresión	4.64	±4.51	Poco
Ansiedad	5.42	±4.20	Moderada
Somnolencia	4.52	±3.89	Moderada
Apetito	6.12	±3.92	Moderado
Bienestar	5.96	±3.70	Moderado
Distrés para respirar	4.98	±4.05	Moderado
Distrés espiritual	2.54	±3.21	Poco
Distrés económico	2.92	±3.85	Poco
Insomnio	5.24	±4.24	Moderado



El distrés psicológico en las enfermedades crónicas es muy común, pero se hace más evidente cuando se complejizan y el paciente debe estar hospitalizado por largos periodos. En esta investigación el 90% de los participantes manifiesta que tienen baja de ánimo, preocupaciones de tipo económico o social, se sienten inseguros para sobrellevar la situación de enfermedad y al momento de la valoración se visualiza un malestar físico evidente.

Tabla No. 12

Presencia de aspectos psicosociales como ánimo, preocupaciones, seguridad para llevar la situación, malestar evidente desde lo exterior

Distrés psicológico

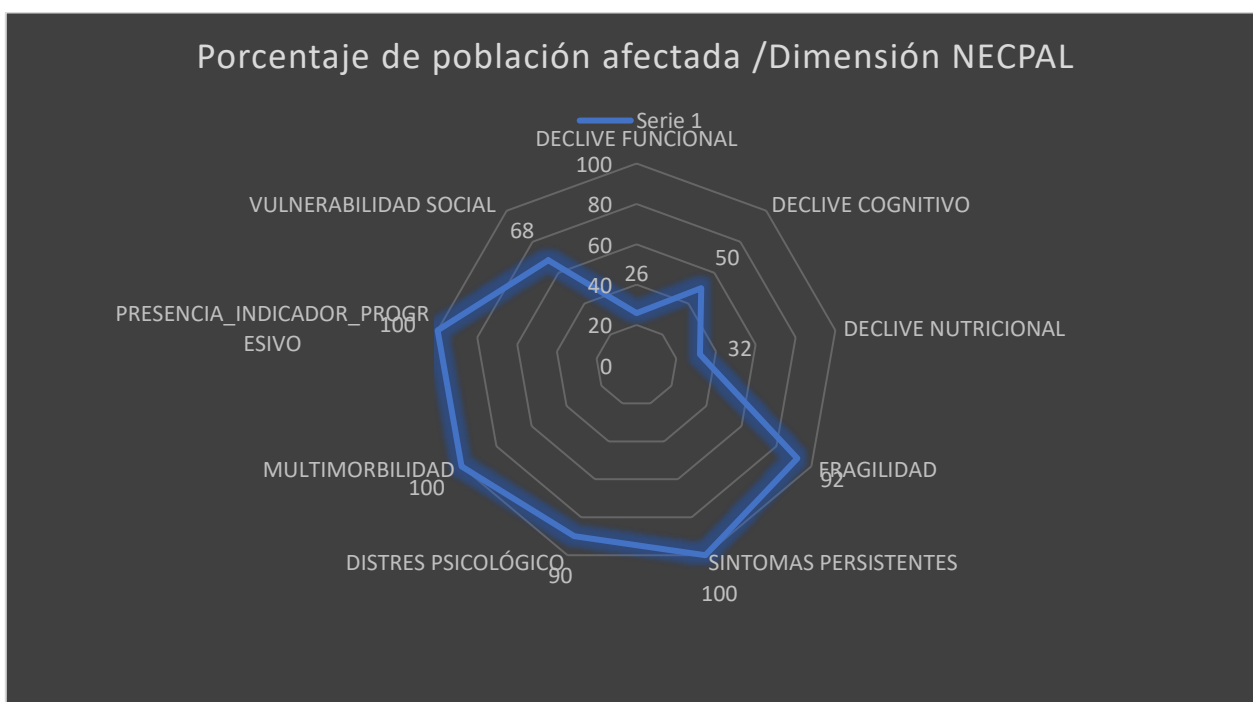
	Frecuencia	Porcentaje
no	5	10.0
si	45	90.0
Total	50	100.0



En la tabla no. 13 podemos visualizar que existe en la muestra total multimorbilidad, indicador progresivo de la enfermedad, y síntomas persistentes; el 92% de la población presenta fragilidad.

Tabla No. 13
Dimensiones NECPAL

Dimensión	Fo	%
DECLIVE FUNCIONAL	13	26
DECLIVE COGNITIVO	25	50
DECLIVE NUTRICIONAL	16	32
FRAGILIDAD	46	92
SINTOMAS PERSISTENTES	50	100
DISTRES PSICOLÓGICO	45	90
MULTIMORBILIDAD	50	100
PRESENCIA_INDICADOR_PROGRESIVO	50	100
VULNERABILIDAD SOCIAL	34	68
N válido (por lista)	50	



Acerca de la necesidad de cuidados paliativos, la puntuación de NECPAL promedio es de 6.58 (D.E. 1.2), lo que quiere decir que se encuentran en situación de enfermedad crónico compleja con alta necesidad de cuidados paliativos. Y por lo tanto el paciente es incapaz de encontrar recurso o energías suficientes para satisfacer sus propias necesidades y depende de otros casi totalmente y casi todo el tiempo en 24 hrs para el autocuidado.

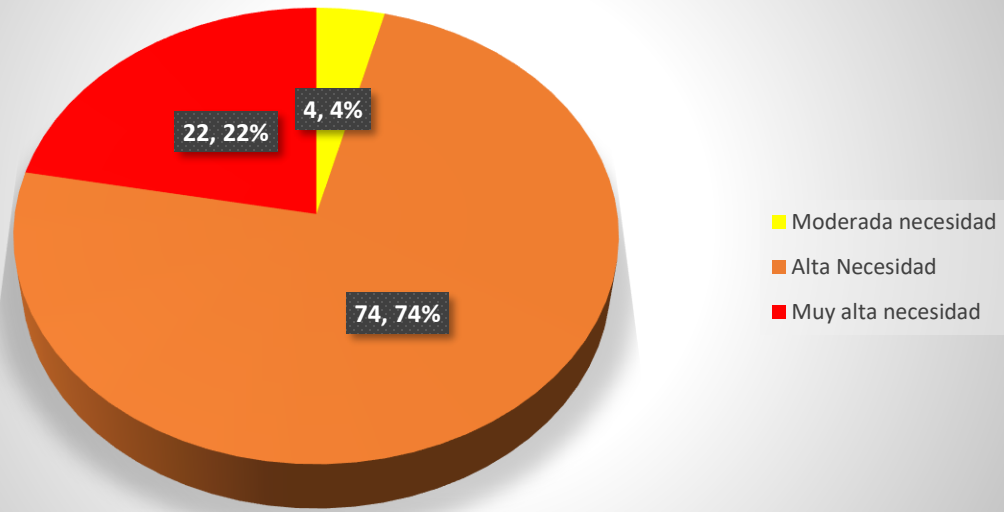
La siguiente tabla nos muestra que el 96% de los pacientes tienen de alta a muy alta necesidad de cuidados paliativos

Tabla No. 14

Necesidad de cuidados paliativos por rangos

	Frecuencia		Interpretación
	ncia	Porcentaje	
• Situación de complejidad con moderada necesidad de cuidados paliativos	2	4.0	El paciente es incapaz de encontrar recurso o energías suficientes para satisfacer sus propias necesidades y depende de otros parcialmente para el autocuidado
• Situación de complejidad con alta necesidad de cuidados paliativos	37	74.0	El paciente es incapaz de encontrar recurso o energías suficientes para satisfacer sus propias necesidades y depende de otros casi totalmente y casi todo el tiempo en 24 hrs para el autocuidado
• Situación de complejidad con muy alta necesidad de cuidados paliativos	11	22.0	La persona está críticamente enferma y precisa medidas de soporte vital para mantener su vida, es totalmente el autocuidado
Total	50	100.0	

% Necesidad de cuidados paliativos



6.2. Resultados Inferenciales.

Para la búsqueda de relaciones entre variables de nivel escalar se utilizó R de Spearman para muestras no paramétricas (n=50) obteniendo las siguientes significancias:

Entre la Dimensión fragilidad y edad, hubo una fuerza de relación débil y positiva, (R de Spearman = .471, $p=.001$) lo que se traduce como a mayor edad, mayor signos de fragilidad, lo que se explica en el menos 47 de los casos en que así sucede.

Entre la Dimensión Declive nutricional y Distrés físico se detectó una fuerza de correlación positiva entre ambas variables de nivel débil pero que al menos expresa lo que sucede en el 40% de los casos en que a mayor declive nutricional (pérdida de peso), existe mayor presencia de síntomas de distrés físico (R Spearman = .424, $p= .002$).

Existe una fuerza de relación positiva débil entre la fragilidad y el declive nutricional que podría explicar al menos el 33% de los casos en que sucede. A mayor fragilidad, mayor declive nutricional (R de Spearman .336 , $p=.017$).

Existe una fuerza de relación media entre la presencia de fragilidad y la sumatoria total de las Necesidades de cuidados paliativos (R de Spearman de .424 y $p= .002$. Lo que quiere decir que a mayor fragilidad existe mayor necesidad de cuidados paliativos, al menos en 42% de los casos ello se presenta.

El Declive cognitivo también presentó una fuerza de relación positiva de tipo media con las Necesidades de cuidados paliativos (R de Spearman de .550, $p=.000$) lo que quiere decir que a mayor declive cognitivo, mayores son las necesidades de cuidados paliativos.

Finalmente, el declive nutricional también está relacionado con las necesidades de cuidados paliativos (R de Spearman .550, $prob= .000$) lo que representa una fuerza de relación media positiva que quiere decir que a mayor declive nutricional, existe mayor necesidad de cuidados paliativos.

En el caso de la búsqueda de diferencias entre el sexo y la necesidad de cuidados paliativos se aplicó la prueba de U de Mann Whitney, no detectando diferencias entre mujeres y hombres ($p \geq .05$)

La búsqueda de diferencias por sexo con todas las dimensiones de NECPAL no marcó diferencia alguna, solo en el caso de distres físico (U de Man Whitney $p= .007$).

VII. DISCUSIÓN

El 72 % de los pacientes presentaron pérdida de 3 y hasta 8 kg de pérdida de peso. El peso fue obtenido con las camas con sensor de peso; los registros en el expediente del paciente tenían el peso al inicio de la hospitalización y al día de la aplicación de la guía se registró nuevamente el peso, lo que dio como resultado la variable pérdida de peso. Las causas explicadas desde la literatura explicitan que la anorexia relacionada con la edad es resultado de cambios en la regulación fisiológica del apetito y de la saciedad. La polifarmacia, la depresión, el aislamiento social pueden ser causa de la falta de apetito aun cuando exista un incremento de necesidades de energía y nutrientes.

Por otra parte, existe disminución de la masa muscular (sarcopenia). Con el envejecimiento se produce una disminución de la masa muscular como consecuencia de una serie de cambios fisiológicos que pueden ser aumentados por el desuso y determinados cambios hormonales. Se estima una prevalencia de sarcopenia entre el 22 y el 28 % en los hombres y el 31 y 52 % en las mujeres de 60 años o más. Se caracteriza por la pérdida de músculo, debilidad muscular y una mayor fatigabilidad y no se asocia obligatoriamente con una pérdida de peso. La sarcopenia no fue motivo de estudio, sin embargo es importante ser mencionado como un signo añadido a la pérdida ponderal.

El declive nutricional es de importancia ya que el riesgo de mortalidad se incrementa en un 76 % en aquellas personas que están en su domicilio y tienen una pérdida de peso involuntaria independientemente del IMC inicial⁴¹. En mujeres entre 60 y 74

años, una pérdida de peso superior al 5 % se ha asociado con un riesgo doble de discapacidad si se comparan con aquellas sin pérdida de peso⁴².

Si tomamos en cuenta que el promedio de días estancia de estos pacientes de 45 días, pero que el mínimo era de 20 días y el máximo de 120 días, ello nos coloca en la responsabilidad no sólo del registro del peso, sino en la determinación de la masa muscular, vigilancia del plan alimenticio y los síntomas de distrés físico que implican náusea, vómito o falta de apetito; y que todo en conjunto agravará la situación de complejidad de por sí ya incrementada en estos pacientes.

El declive funcional (DF) que la literatura describe como la pérdida de la capacidad de un individuo para realizar de forma independiente y segura actividades de la vida diaria, generalmente expresada como actividades básicas de la vida diaria (alimentarse, asearse, vestirse...), pero que también puede incluir las actividades instrumentales de la vida diaria (comprar, cocinar, limpiar casa...), considerando dicha pérdida en un periodo que puede oscilar entre los 3 meses y 1 año⁴³

La incidencia de declive funcional en este estudio es muy alta (80%) sin embargo cabe la duda de la presencia de este declive antes de la hospitalización. Como Nieto en 2019⁴⁴ señala, la mayoría de los estudios sobre incidencia de declive funcional en el antes llamado Distrito Federal, hoy Ciudad de México, lo hacen en pacientes que acuden a los servicios de urgencia hospitalaria o en pacientes ingresados, encontrando cifras muy elevadas

Para Zamora et al⁴⁵, considera que el dolor y otros síntomas oncológicos está relacionado con el declive funcional; sin embargo, para el presente estudio no existió correlación Spearman entre declive funcional y el dolor

La prevalencia de dependencia funcional es alta en los mayores de 65 años de acuerdo con Barrantes y et al, su estudio demuestra que las enfermedades crónicas están asociadas con la dependencia⁴⁶. Sin embargo, en el presente estudio 27 de los casos son de pacientes con edad menor a 65 años, pero la confluencia de la comorbilidad, la progresividad de la enfermedad y el declive nutricional muestran que la edad para esta población no necesariamente es un factor predisponente.

Respecto al constructo «fragilidad»; éste es usado frecuentemente al referirse a personas mayores, pero su definición ha sido difícil de conceptualizar debido a que la complejidad de las enfermedades y las diferentes de las edades en situación de enfermedad compleja traen como consecuencia la fragilidad. Muchos autores y nuestra evidencia en este estudio concuerdan en que la fragilidad es un estado asociado al envejecimiento, que se caracteriza por una disminución de la reserva fisiológica o lo que se ha llamado un estado de homeostenosis. Lo que se traduce en aumento de factores de riesgo de incapacidad, una pérdida de la resistencia y una mayor vulnerabilidad a eventos adversos manifestada por mayor morbilidad y mortalidad⁴⁷

Y el presente estudio tuvo una incidencia de eventos de fragilidad en el 100% de los participantes. Para nuestro caso el NECPAL categoriza la fragilidad con la existencia de al menos 1 de las manifestaciones medidas (caída, disfagia, infecciones, UPP o delirium). La fragilidad ya sumada a las demás dimensiones

hace proclive a estos pacientes al agravamiento de la enfermedad, la falta de atención integral, cuidados paliativos extemporáneos y e incluso aquellos pacientes que se van de alta por máximo beneficio ya no se les da seguimiento acerca de sus necesidades de cuidados paliativos.

De acuerdo con Beswick, es más probable que los pacientes frágiles que recibieron una evaluación geriátrica integral y cuidados especiales retornen a casa con menor declive funcional, cognitivo y tengan menores tasas de mortalidad hospitalaria que aquellos que fueron admitidos a cuidados médicos generales⁴⁸

El 76% de los pacientes en estudio resultaron con rango de necesidades de cuidados paliativos de alto a muy alta necesidad de cuidados por su dependencia en lo psicológico, lo físico, la fragilidad, la multimorbilidad, etc.

VIII. CONCLUSIONES

Ante la hipótesis planteada:

H1= La necesidad de cuidados paliativos de los pacientes crónico-complejos está relacionada en forma positiva con el declive cognitivo, declive funcional, declive nutricional, fragilidad, distrés físico, el número de aparatos médicos externos, la multimorbilidad y mayor número de días estancia.

La prueba de hipótesis seleccionada fue la prueba de relación de Spearman detectando se acepta la hipótesis solamente en las relaciones identificadas de:

- Necesidades de cuidados paliativos ↔ Declive cognitivo
- Necesidades de cuidados paliativos ↔ Declive nutricional
- Necesidades de cuidados paliativos ↔ Fragilidad

Se rechaza la hipótesis de investigación en cuanto a la existencia de relación declive funcional, número de aparatos médicos, o la multimorbilidad. Pero se acepta que la necesidad de cuidados paliativos es indispensable a la población de los pacientes en estudio. Se requiere de una valoración desde el ingreso, la estancia y el alta (en caso de ser solicitada por la persona y/o familiar) para dar calidad de vida y cuidado integral a los pacientes en etapa terminal.

La OMS en su comunicado de 2014 señala que el objetivo de los cuidados paliativos no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada y ayudar a los familiares de esas personas a cuidar de sus seres queridos⁴⁹; y es esta etapa una oportunidad para el profesional de enfermería, las clínicas de cuidados

paliativos y la necesidad de ayuda tanatológica el momento y especificidad en que se puede ayudar a estas personas.

Las personas que requieren de cuidados paliativos, no sólo son personas con cáncer, sino también aquellos que tienen enfermedades crónicas complejas de índole corazón, pulmones, riñones, cerebro, VIH, etc. Los cuidados paliativos deben tener un eje rector de valoración en todo aquel paciente independiente de su edad requiere alivio del dolor, del sufrimiento, necesidad de comida, pérdida ponderal; ya que el sufrimiento físico, psico y emocional son necesidades humanas.

La función fundamental de los equipos de salud y de los equipos de cuidado paliativo es contribuir a mejorar la asistencia a los pacientes al final de la vida. Se deben formar y capacitar continuamente equipos de atención primaria que tengan una coordinación para asegurar la atención intramuros y extramuros dando así continuidad a los cuidados, coincidiendo con Murray y Keith⁵⁰. Estos programas deben contar con un sistema de evaluación y actuar sólo bajo demanda del médico de familia correspondiente

Es importante describir que la limitación para poder realizar esta tesis fue la pandemia, ya que con ello, los ingresos y hospitalizaciones en la entidad de estudio disminuyeron, con lo cual no se logró cumplir con el cálculo de la muestra y la aleatoriedad.

IX. SUGERENCIAS

- Crear un modelo de gestión de casos como en otros países.
- Capacitar a clínicas de cuidados paliativos para el cuidado domiciliario.
- Iniciar un sistema de gestión en del cuidado para poder brindar teleconsultas a los familiares y pacientes que lo requieran.
- Pugar ante el Sistema de Salud y los representantes políticos en las Comisiones en Salud para que la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos y la Norma Oficial Mexicana 011, sea operacional y se pueda llevar a la realidad la práctica de los cuidados paliativos y dar una calidad de vida y cuidado integral a los pacientes en etapa terminal.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32:5-12.
- 2 Connor S, Sepulveda C. *Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life.* Geneva/London: World Health Organization / Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
- 3 Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa J, et al. The Catalonia Palliative Care WHO Demonstration Project: Results at 25 years. *J Pain Symptom Management.* 2016;52:92-9.
- 4 Receives treatment directed at the disease. World Health Organization. Definition of palliative care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 5 Norma Oficial Mexicana [NOM-011-SSA3-2014]. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. DOF: 09/12/2014
- 6 De Lille-Fuentes R. Breve historia de la conquista moderna del dolor en México. *Gaceta Mexicana del Dolor* 2003;1:7 [Disponible en Internet: www.ametd.com.mx]. Fecha de última consulta: 27 de abril de 2019.
- 7 Strong KL, Mathers CD, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: how many lives can we save? *Lancet* 2006; 366:1578-82.
- 8 OPS-OMS. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington DC. 2013. [on line] Consultado el 15 de enero de 2021 de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/CuidadosInnovadores-v5.pdf>

9 Gómez-Sancho M., Altisent, J R.,Bátiz, L. Ciprés, P. Corral, J.L. González-Fernández, J.A. Herranz, J. Rocafort y J.J. Rodríguez-Sendín. Atención médica al final de la vida. Conceptos Medical care at the end of life. Concepts. Revista de la Sociedad Española del Dolor *versión impresa* ISSN 1134-8046. Rev. Soc. Esp. Dolor vol.17 no.3 Madrid abr. 2010

10 Calvachea JA, Gilb F, De Vriesb E. ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. Colombian Journal Of Anesthesiology. . 2020;Vol(No):1-7. [on line] Consultada el 15 de enero de 2021 de <http://eds.a.ebscohost.com.pbidi.unam.mx:8080/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=e2370b99-563f-4559-b91f-910b85848198%40pdc-v-sessmgr06>

11 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006;32:5-12.

12 Campos-Calderón et al. Interventions and decisión making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. BMC Palliative Care.2016; 15:91

13 Gómez-Batiste et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study Palliative Medicine 2014, Vol. 28(4) 302– 311

14 Esquíña M, Barrecheguren A, Palacín A. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta Hospitalaria. Enferm Clin. 2019;29(1):18-26

15 Solé-Casals M, Chirveches-Pérez E, Alsina-Ribasc A, et al. La continuidad de cuidados desde el hospital de agudos: resultados. Enferm Clin. 2015;25(4):177-185

16 Sánchez I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enferm Clin.* 2014;24(1):79-89

17 Encuesta Nacional de Salud 2018. ENSANUT 2018. [on line] Consultada el 23 de enero de 2021 de https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/doctos/informes/ensanut_2018_presentacion_resultados.pdf

18 Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly.* 1996;74(4):511-544.

19 Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the New Millennium. *Health Affairs.* 2009; 28(1): 75-85.

20 Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness. *JAMA* 2002; 288(14):1775-9.

21 Ham C. Improving care for people with long-term conditions. A review of UK and international frameworks. University of Birmingham: NHS. Institute for Innovation and Improvement, 2006.

22 Babarro A, Aguilar G, Cano L. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas. *Med. Pal Madrid.* 2010;17(35): 156-160.

23 Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. La atención primaria de salud, más necesaria que nunca. Ginebra: OMS; 2008.

24 Institute of medicine. Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action. National Academy of Sciences. 2012 Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/13272>.

25 Sanchez I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enferm Clin.* 2014;24(1):79-89

26 Abizanda S., Paterna M., Martinez S., López J. Evaluación de la comorbilidad en la población anciana: utilidad y validez de los instrumentos de medida. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010 Jul-Aug;45(4):219-28.

27 Abizanda-Soler P, Paterna-Mellinas G, Martínez-Sánchez E, LópezJiménez E. Comorbidity in the elderly: utility and validity of assessment tools. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010;45:219-228

28 Moreno-Altamirano L. *Epidemiología clínica.* México: McGraw Hill; 2013. pp. 1-9

29 Organización Mundial de la Salud. Demencia. Tasas de Demencia [Internet]. Consultado el 10 de febrero de 2021 de <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/dementia#:~:text=Se%20calcula%20que%20entre%20un,y%20152%20millones%20en%202050.>

30 Vega-QA, Moreno-CC, Prado-HO, Luna-TS, Torres-GJL. Comorbilidad en pacientes mayores de 65 años con demencia. *Rev. Med Int Méx.* 2018 noviembre-diciembre;34(6):848-854. [Internet] 2018. Consultado el 11 de enero de 2021 de <http://www.scielo.org.mx/pdf/mim/v34n6/0186-4866-mim-34-06-848.pdf>

31 INEGI. Comunicado de prensa núm. 61/21 . Del 27 de enero de 2021 página ¼. [Internet] Consultado el 22 de febrero de 2021 de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2020_Pnles.pdf

32 Kristjanson LJ, Walton J, Toye C. En-of-life challenges in residential aged care facilities: a case for a palliative care approach to care. *International Journal of Palliative Nursing* 2005; 11(3): 127-29.

33 Gómez-Batiste X. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Cataluña; First Edition: May 2017.

34 L. Doyal e I. Gough, *Teoría de las necesidades humanas*, ICARIA/FUHEM, Barcelona, 1994, pp. 31-74.

35 Strauss AL, Corbin JM, Fagerhaugh S, Glaser B, Maines D, Suczek B, et al. *Chronic illness and the quality of life*. 2a Ed. St. Louis: Mosby; 1984.

36 Kolcaba, KY. A taxonomic structure for the concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 1991. 23(4), 237-240.

37 Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23.

38 Consejería de Madrid. Comisión científico técnica de cuidados paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*. [Internet] 2018 Consultado el 22 de enero de 2021 de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202799256779&ssbinary=true>

39 Gómez Batiste X, Martínez M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS – ICO. *Med Clic*. 2013; 140(6): 241 – 245.

40 Camargo-HKC, Laguado-JE. Grado de deterioro cognitivo de los adultos mayores institucionalizados en dos hogares para ancianos del área metropolitana de Bucaramanga - Santander, Colombia. Univ. Salud [Internet]. 2017 Aug [cited 2021 Feb 24] ; 19(2): 163-170. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072017000200163&lng=en. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171902.79>.

41 Sociedad española de Geriátría y Gerontología. Valoración nutricional en el anciano. Recomendaciones prácticas de los expertos en geriatría y nutrición. [Internet]. 2016. Consultado el 23 de diciembre de 2021 de https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/valoracion_nutricional_anciano.pdf

42 Magda Ginnette Rodríguez, Elba Giomar Sichacá, Mortalidad por desnutrición en el adulto mayor, Colombia, 2014-2016. Rev. Biomédica del Instituto Nacional de Salud. Vol. 39 Núm. 4 (2019). [Internet] 2019. DOI: DOI: <https://doi.org/10.7705/biomedica.4733> Consultado de: https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/valoracion_nutricional_anciano.pdf

43 Mehta KM, Yaffe K, Covinsky KE. Cognitive impairment, depressive symptoms, and functional decline in older people. J Am Geriatr So. 2002;50(6):1045-50.

44 Nieto RI, Alarcón EA, Almenara RC, Mota SR, Valiente MP, Orueta SR. Declive funcional: incidencia y valor de varias reglas de predicción en ancianos que viven en la comunidad. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2018 [citado 2021 Feb 24] ; 11(3):137-143. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2018000300137&lng=es. Epub 01-Oct-2019.

45 Zamora-M A, Nabal VM, Zamora C, García FR, Calderero, AV, Aubi CO, Lostalé LF. Declive funcional y presencia de síntomas en cuidados paliativos: ¿causa o consecuencia?. Revista Española de Geriatria y Gerontología. Vol. 52. Núm. 3. páginas 142-145 (Mayo - Junio 2017 [Inyernet] DOI DOI: 10.1016/j.regg.2016.10.004. Consultado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-declive-funcional-presencia-sintomas-cuidados-S0211139X16301603>

46 Barrantes-MM, García-ME, Gutiérrez-RL, Miguel-JA. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2007 Ene [citado 2021 Feb 24]; 49(Suppl 4): s459-s466. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007001000004&lng=es.

47 Fried LP, Tangen CM, Walston J et al. Frailty in older adults: Evidence for phenotype. J Gerontol 2001;56A(3):146-56.

48 Beswick, DA, Rees K, Ayis S, Gooberman -Hill R, Horwood, J; et al. . Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis Open AccessPublished:March 01, 2018DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60342-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60342-6) PlumX Metrics

49 OMS. Primer Atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. [Página web] Consultado del 17 de enero de 2021 de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/#:~:text=El%20objetivo%20de%20los%20cuidados,cuidar%20de%20sus%20seres%20queridos>.

50 S.A. Murray, K. Boyd, A. Sheikh, et al. Developing primary palliative care. BMJ, 329 (2004), pp. 1056-1057

XI. ANEXOS

Cambios en el instrumento de recolección

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: HC:

FECHA: ____ / ____ / ____ SERVICIO:

RESPONSABLE(S):

Cambios en el encabezado

Paciente.....Edad.....Ocupación.....
 Escolaridad.....Fecha de ingreso.....
 Lugar de procedencia.....estado civil.....
 Dispositivos médicos.....
 Sitio de ingreso (urgencias, domicilio, clínica).....
 Diagnostico medico.....
 Responsable o cuidador.....

Se retira la pregunta sorpresa, pero se da puntaje en Indicadores específicos de severidad / Progresión de la enfermedad

Indicadores clínicos generales de la enfermedad Últimos 6 meses	Declive nutricional	Perdía de peso de >10%	Si	No
	Declive funcional	<p>Escala Karnofsky</p> <p>100.- Normal: sin quejas, sin indicios de enfermedad.</p> <p>90.- Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.</p> <p>80.- Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos síntomas de enfermedad.</p> <p>70.- Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.</p> <p>60.- Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.</p> <p>50.- Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.</p> <p>40.- Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.</p> <p>30.- Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte.</p> <p>20.- Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.</p> <p>10.- Moribundo</p>	Si	No
			Valor de la escala :	

		0.- Fallecido		
	Declive cognitivo	<p>Mini-examen cognoscitivo lobo</p> <p>ORIENTACIÓN (puntuación total 10 puntos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dígame el día.....fecha.....Mes.....Estación.....Año..... (5 puntos) • Dígame el hospital (o lugar)..... piso.....ciudad.....delegación..... (5 puntos) <p>FIJACIÓN (puntuación total 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repita estas tres palabras ; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos) <p>CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO (puntuación total 8)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si tiene 30 pesos y me da de tres en tres ¿Cuántas le van quedando ? (5 puntos) • Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos) <p>MEMORIA (puntuación total 3 puntos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos) <p>LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN (puntuación total 12)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2 puntos) • Repita esta frase : En un trigal había cinco perros (1 punto) • Una manzana y una pera , son frutas ¿verdad ?¿Qué son el rojo y el verde ? (2 puntos) • ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto) • Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos) • Lea esto y haga lo que dice a continuación : •Cierre los ojos (1punto) •Escriba una frase (1 punto) • Copie este dibujo (1 punto) 	Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23puntos.	
Síndromes geriátricos	Se permite registrar la frecuencia de los eventos 1.Caídas:		Si	No

	<p>2. Disfagias:</p> <p>3. Infecciones recurrentes:</p> <p>4. Ulceras por presión:</p> <p>5. Delirium:</p>		
Síntomas persistentes	<p>Escala ESAS</p> <p>Se da una puntuación del 1-10</p> <p>1. Dolor</p> <p>2. Cansancio</p> <p>3. Náuseas</p> <p>4. Depresión</p> <p>5. Ansiedad</p> <p>6. Somnolencia</p> <p>7. Apetito</p> <p>8. Bienestar</p> <p>9. Dificultad para respirar</p> <p>10. Distrés espiritual</p> <p>11. Distrés económico</p> <p>12. Insomnio</p>	Si	NO
Aspectos psicosociales	<p>Solo se valora Distres con instrumento PSICPAL</p> <p>1. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?</p> <p style="padding-left: 40px;">Entre 0 “muy mal” y 10 “muy bien”</p> <p>2. ¿Hay algo que le preocupe?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Económico. • Familiar. • Emocional. • Espirituales. • Somáticos. <p>3. ¿Cómo lleva esta situación?</p> <p style="padding-left: 40px;">Entre 0 “no le cuesta nada” y 10 “le cuesta mucho”.</p> <p>4. ¿Se observan signos externos de malestar?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expresión facial. • Aislamiento. • Demandas constante de compañía. • Alteraciones del comportamiento nocturno 	Si	No
		DME > 9 es positivo a distres	

	<p align="center">Se valora vulnerabilidad social con escala de Zarit reducida aplicada a familiar</p> <p>Escala de Zarit reducida</p> <table border="1"> <tr> <td>1.</td> <td>¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, es suficiente para usted mismo?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>2.</td> <td>¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>3.</td> <td>¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>4.</td> <td>¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>5.</td> <td>¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>6.</td> <td>¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> <tr> <td>7.</td> <td>En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?</td> <td>Nunca 1</td> <td>Casi nunca 2</td> <td>A veces 3</td> <td>Frecuente 4</td> </tr> </table>	1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, es suficiente para usted mismo?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4	Si	No
1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, es suficiente para usted mismo?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Frecuente 4																																								
	<p>Multimorbilidad</p> <p>> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)</p>	Si	No																																										

Cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5.

Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos.

Este resultado clasifica al cuidador en:

“ausencia de sobrecarga” (≤ 16) y “sobrecarga intensa” (≥ 17).

Se retira pregunta de usos de recursos

Se mantiene indicadores progresivos de la enfermedad