



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO

DIRECCIÓN DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E INVESTIGACIÓN

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA INTERNA

“PREVALENCIA DE MANIFESTACIONES CLÍNICAS EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS
PALIATIVOS DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO
“DR. BELISARIO DOMÍNGUEZ”

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PRESENTADO POR:

BENJAMÍN LUNAR COLÍN

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

DIRECTOR DE TESIS:

DRA. SOCORRO ADRIANA GABELLO PONCE DE LEON

ASESOR METODOLÓGICO:

DR. SALVADOR HERNÁNDEZ SANDOVAL

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX. 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO





GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



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

SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO
DIRECCIÓN DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E INVESTIGACIÓN

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA INTERNA

“PREVALENCIA DE MANIFESTACIONES CLÍNICAS EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL
EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE LA CIUDAD DE
MÉXICO “DR. BELISARIO DOMÍNGUEZ”

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PRESENTADO POR:
BENJAMÍN LUNAR COLÍN

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

DIRECTOR DE TESIS: DRA. SOCORRO ADRIANA CABELLO PONCE DE LEÓN

ASESOR METODOLÓGICO: DR. SALVADOR HERNÁNDEZ SANDOVAL



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



**PREVALENCIA DE MANIFESTACIONES CLÍNICAS EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS
PALIATIVOS DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE LA CIUDAD DE
MÉXICO "DR. BELISARIO DOMÍNGUEZ"**

AUTOR: BENJAMÍN LUNAR COLÍN

VO.BO

DRA. GABRIELA OLGUÍN CONTRERAS

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA
INTERNA

VO.BO

DRA. LILIA ELENA MONROY RAMÍREZ DE ARELLANO
DIRECTORA DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E
INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO



SECRETARÍA DE SALUD DE LA
CIUDAD DE MÉXICO
DIRECCIÓN DE FORMACIÓN,
ACTUALIZACIÓN MÉDICA E
INVESTIGACIÓN



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



Vo. Bo.

Dra. Socorro Adriana Cabello Ponce de León

Director de Tesis

Médico Adscrito del Servicio de Geriátría y Cuidados Paliativos del Hospital de
Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez"



Agradecimientos

Con Amor y Reconocimiento:

A mi madre Lucia Colín Rodríguez y demás seres queridos, que me han acompañado y apoyado durante toda mi vida de cualquier forma.
Al equipo médico del hospital que me ha acompañado durante este tiempo de residencia y formación.

Mis amigos de Residencia: Xochipilli, Edwin, Coral, con quienes he compartido y me han aguantado estos 4 años de supervivencia, a pesar de los contratiempos y desventuras que pasamos y vivimos, así como lo que hemos aprendido y ganado en este tiempo.

Al personal de enfermería que siempre está para apoyarnos.
A los pacientes del Hospital que nos confían su vida, su salud y su bienestar.

Dios, Gratitude siempre.



ÍNDICE

RESUMEN

I.	INTRODUCCIÓN	10
II.	MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES	10
III.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
IV.	JUSTIFICACIÓN	19
V.	HIPÓTESIS	20
VI.	OBJETIVO GENERAL	20
VII.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
VIII.	METODOLOGÍA	21
	8.1 TIPO DE ESTUDIO	21
	8.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO	21
	8.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN	22
	8.4 VARIABLES	22
	8.5 RECOLECCIÓN DE DATOS	24
	8.6 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO	24
IX.	IMPLICACIONES ÉTICAS Y LEGALES	24
X.	RECURSOS FINANCIEROS	26
XI.	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	26



XII. RECURSOS HUMANOS	27
XIII. RECURSOS MATERIALES	27
XIV. RECURSOS FÍSICOS	27
XV. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS	28
15.1 RESULTADOS	28
15.2 POBLACIÓN	28
15.3 EDAD	28
15.4 SEXO	29
15.5 MANIFESTACIONES CLÍNICAS	29
15.6 MANIFESTACIONES CLÍNICAS POR EDAD Y SEXO	32
16.7 DISCUSIONES	34
16.8 CONCLUSIONES	35
XVI. BIBLIOGRAFÍA	36
XVII. ANEXOS	38
17.1 ANEXO 1 HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	38



RESUMEN.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Debido a que el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez" es un lugar donde habitualmente se otorga manejo y seguimiento a pacientes con Enfermedad Hepática en todos los estadios clínicos; en la mayoría de los casos no son candidatos o susceptibles de trasplante hepático en etapa terminal. Ante la sintomatología que es progresiva hasta el final de la vida, estos pacientes, se integran al programa de cuidados paliativos, para dar manejo sobre el control clínico, y mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS GENERAL

Determinar la prevalencia de manifestaciones clínicas en pacientes con enfermedad hepática terminal, en el programa de cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez" en el periodo comprendido de Octubre 2018 a Junio 2019.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Identificar cual es la manifestación clínica más frecuente.

METODOLOGÍA:

El estudio se realiza en base al censo de pacientes con enfermedad hepática terminal adscritos al programa de cuidados paliativos en el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez", en el período comprendido de Octubre 2018 a Junio de 2019. El diseño del estudio es transversal.

PALABRAS CLAVE:

Enfermedad crónico-degenerativa, enfermedad hepática terminal, enfermedad terminal, enfermo terminal, criterio de terminalidad, manifestaciones clínicas, cuidados paliativos, calidad de vida.



INTRODUCCIÓN

Las personas con enfermedad hepática crónica con frecuencia progresan a cirrosis, enfermedad hepática en etapa terminal (ESLD) y muerte. Los pacientes con ESLD experimentan numerosas complicaciones, que incluyen calambres musculares, confusión (encefalopatía hepática), desnutrición proteico-calórica, atrofia muscular, sobrecarga de líquidos (ascitis, edema), sangrado (hemorragia por várices esófago-gástricas), infección (peritonitis bacteriana espontánea), fatiga, ansiedad, y depresión. A pesar de las mejoras significativas en la paliación de estas complicaciones, los pacientes aún sufren una calidad de vida reducida y deben enfrentar el hecho de que su enfermedad a menudo progresará inexorablemente hasta la muerte.

El trasplante hepático es una opción válida en este contexto, aumentando la duración de la supervivencia y paliando muchos de los síntomas. Sin embargo, muchos pacientes mueren esperando un órgano o no son candidatos para el trasplante debido a enfermedades comórbidas. Otros reciben un trasplante, pero sucumben a las complicaciones del propio trasplante. Los pacientes y las familias deben luchar con la esperanza simultánea de una cura mientras enfrentan una enfermedad potencialmente mortal. Idealmente, la combinación de cuidados paliativos con terapia de soporte vital puede maximizar la calidad y cantidad de vida de los pacientes.

I. MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

La enfermedad hepática crónica es una destrucción progresiva del parénquima hepático que conduce a la cirrosis. La etapa final de la enfermedad hepática crónica es conocida como Enfermedad Hepática Terminal o ESLD por sus siglas en inglés; en esa etapa hay daño irreversible a las células, tejidos, estructuras y funciones del hígado, lo que conduce a una insuficiencia hepática completa (1). El hígado cirrótico finalmente se descompensa, lo que lleva a la enfermedad hepática en un estadio terminal, la fase final de la insuficiencia hepática. Los pacientes con ESLD luego experimentan una morbilidad significativa, que incluye dolor abdominal, calambres musculares, disfunción cognitiva (encefalopatía), desnutrición y pérdida de masa muscular, sobrecarga de líquidos (ascitis, edema), fatiga profunda y prurito. Además, pueden experimentar complicaciones potencialmente mortales como hemorragia por várices, peritonitis bacteriana espontánea o carcinoma hepatocelular (2).



La mayoría de los pacientes con enfermedad hepática crónica se sienten bien durante décadas, a menudo sin darse cuenta de la naturaleza progresiva de su enfermedad. Sin embargo, a medida que avanza la enfermedad, los pacientes pueden desarrollar síntomas inespecíficos como fatiga, incluso en ausencia de cirrosis. De hecho, la fatiga es uno de los síntomas identificados con más frecuencia de la enfermedad hepática crónica y la cirrosis, y puede conducir a una disminución significativa de la calidad de vida (4) Una vez que se diagnostica la enfermedad hepática crónica o las complicaciones se presentan repentinamente, los pacientes a menudo experimentan angustia psicológica que contribuye a su mala calidad de vida. La depresión y la ansiedad acompañan con frecuencia al diagnóstico (3)

La investigación sobre ESLD se ha centrado principalmente en pacientes candidatos a trasplante de hígado, y antes y después del trasplante; por con siguiente estas situaciones ocasionan un marcado empeoramiento en la salud general, síntomas físicos como fatiga, síntomas afectivos como depresión y ansiedad, incertidumbre, calidad de vida deficiente, miedo a morir y empeoramiento de la ascitis y confusión debido a la encefalopatía hepática (5). Los adultos con ESLD hacia el final de la vida experimentan hemorragia, dolor, disnea y depresión. La calidad de vida en ESLD es significativamente peor en comparación con la calidad de vida en pacientes con otras afecciones avanzadas, como enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia cardíaca (7).

Cierta evidencia sugiere que los pacientes con ESLD consideran que la atención, la información y el manejo de los síntomas ofrecidos por los proveedores de salud son inadecuados. En ausencia del apoyo de los proveedores, los pacientes aprenden a manejar sus síntomas a través de prueba y error, así como con el apoyo de sus cuidadores informales (6). La derivación temprana a cuidados paliativos de pacientes ambulatorios se asocia con una mejor atención al final de la vida en comparación con la derivación tardía. En uno de los pocos estudios de cuidados paliativos en pacientes con ESLD, una intervención temprana de los mismos disminuyó la depresión y otros síntomas de los pacientes (8).

A pesar de los beneficios documentados, la referencia a cuidados paliativos tiende a ocurrir tarde en la progresión de ESLD. Los pacientes con ESLD reciben la mayor parte de su atención en entornos ambulatorios; por lo tanto, la derivación temprana podría significar una mejoría temprana de los síntomas y resolución de otros problemas antes de que se conviertan en crisis (9).

Los pacientes con ESLD pueden presentarse en una variedad de formas. Comúnmente, una fase asintomática de cirrosis compensada progresa a hipertensión portal seguida de descompensación a ESLD. Las complicaciones de la hipertensión portal incluyen ascitis, peritonitis bacteriana espontánea, varices esofágicas y gástricas, encefalopatía hepática, insuficiencia renal y coagulopatías.



Los síntomas a menudo incluyen fatiga, distensión abdominal y dolor, hematomas espontáneos, hemorragia gastrointestinal y confusión (10)

A medida que progresa la ESLD, el manejo de las complicaciones de la cirrosis se convierte en una tarea que consume más tiempo y con demasiada frecuencia se deja en manos del médico de atención primaria. El aumento de la complejidad de la enfermedad se asocia con un aumento en hospitalización. Los pacientes experimentan deterioros frecuentes y repentinos en la salud que resultan en hospitalizaciones repetidas y mayor mortalidad (10). Aunque el tiempo de supervivencia varía de 1 a 20 años, generalmente progresan de cirrosis compensada a descompensada, con deterioro funcional y complicaciones. Además de respaldar la necesidad de medidas de cuidados paliativos específicos para la cirrosis, existen desafíos de tratamiento únicos para esta enfermedad, ya que la disfunción hepática a menudo conduce a una variación en el metabolismo de los medicamentos de apoyo comúnmente utilizados (10).

El manejo intensivo de los síntomas es un papel integral para los cuidados paliativos en muchas enfermedades. La selección y dosificación adecuada de medicamentos en ESLD a menudo es difícil. La mayoría de los medicamentos se metabolizan en el hígado y la insuficiencia hepática puede provocar la acumulación de medicamentos o metabolitos tóxicos (11). La disminución del flujo sanguíneo hepático conduce a un metabolismo más lento del fármaco y una mayor biodisponibilidad. Esto equivale a un mayor riesgo de efectos adversos y, a menudo, conduce a un manejo de los síntomas menos agresivos. Los ensayos clínicos excluyen de forma rutinaria a los pacientes con disfunción hepática, lo que dificulta la aplicación de los resultados a los pacientes con ESLD (10). Una revisión de los medicamentos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) en 2005 encontró solo 23 medicamentos con ajustes de dosis recomendados para insuficiencia hepática según las puntuaciones de Child-Pugh (13).

La encefalopatía hepática (EH) se presenta con un amplio espectro de anomalías neurológicas o psiquiátricas que van desde alteraciones mínimas (subclínicas o encubiertas) hasta coma franco. La HE mínima, la etapa más temprana de la HE, ocurre hasta en el 80 % de los cirróticos. Se manifiesta con un deterioro significativo de la atención, la velocidad psicomotora, la percepción visuoespacial, la inhibición de la respuesta y el retraso en el procesamiento de la información. La presencia de EH, incluso a nivel subclínico, complica significativamente la calidad de vida del paciente y su manejo médico (12).

Una revisión Cochrane de 10 estudios de lactulosa versus placebo encontró que solo los ensayos controlados no aleatorizados mostraron un beneficio de la lactulosa en el tratamiento agudo de la EH. Un ensayo controlado aleatorio abierto de lactulosa versus placebo para la profilaxis secundaria en 140 pacientes con antecedentes de EH mostró una disminución en la EH recurrente del 46,8 % al 19,6



%. Los antibióticos no absorbibles, como la rifaximina, también se pueden usar para la EH (14).

Un metaanálisis de 8 estudios que compararon rifaximina versus disacáridos no absorbibles mostró que la rifaximina fue al menos tan eficaz en el tratamiento de la EH, con mejores resultados en los niveles de amoníaco sérico, estado mental, asterixis y mayor seguridad. Sin embargo, la rifaximina es una opción más costosa, una consideración importante en el cuidado paliativo de los pacientes (13).

Además de otros síntomas, el desarrollo de ascitis es uno de los síntomas más angustiantes para el paciente cirrótico. También es la complicación más común y al menos el 50 % de los pacientes la desarrollarán durante el período de 10 años posterior al diagnóstico de cirrosis (12). Además, se asocia con solo un 56 % de supervivencia a los 3 años después del inicio. Por lo tanto, la presencia de esta no solo conlleva a mayor mortalidad a corto plazo, sino también a una marcada disminución de la calidad de vida durante ese período de tiempo (14)

El manejo de la ascitis implica la restricción de sodio y el uso de diuréticos orales. La restricción dietética de sodio a menos de 2 g/d y un régimen diurético de espironolactona y furosemida demostró ser eficaz en más del 90 % de los pacientes para reducir la ascitis a niveles aceptables en un estudio aleatorizado que comparó el tratamiento médico con la derivación peritoneo venosa en 299 pacientes (15) Algunos pacientes se vuelven refractarios a los diuréticos y requieren paracentesis repetidas o derivación portosistémica intrahepática transyugular (TIPS). Cinco metaanálisis de ensayos controlados aleatorios disponibles que incluyeron hasta 305–330 pacientes concluyeron que la TIPS condujo a tasas más bajas de recurrencia de ascitis, pero tasas más altas de encefalopatía. Un metaanálisis demostró una tendencia hacia una mejor supervivencia y un segundo mostró una ventaja de supervivencia para TIPS (15).

Para los pacientes que no se someten a TIPS, a menudo se requieren paracentesis repetidas de gran volumen. Los catéteres peritoneales permanentes se utilizan a veces para pacientes con ascitis maligna; los estudios retrospectivos han mostrado una tasa de infección media baja del 5,9 %. Sin embargo, estos catéteres se usan con menos frecuencia en ESLD porque teóricamente existe un mayor riesgo de peritonitis. Una revisión retrospectiva de 12 pacientes con ESLD que se sometieron a la colocación de un catéter por ascitis refractaria arrojó una tasa de infección del 16 %. La técnica de drenaje peritoneal continuo de ascitis se estudió en 40 pacientes con ESLD y ascitis refractaria. Cuando se limitó a 72 horas de drenaje, no se observaron casos de infección (16)

La tasa de mortalidad por insuficiencia hepática representa el 1,7% de las causas de muerte total de la población en España, es decir unas 6.000 defunciones al año. En EE. UU. se considera la 7° causa de muerte en pacientes entre 25 y 64 años.



Anualmente se realizan unos 6.000 trasplantes hepáticos en EE. UU., existiendo más de 17.000 pacientes en lista de espera. Se estima que alrededor de 1.500 morirán mientras esperan. Además, la hospitalización por sangrado de varices esofágicas aumenta el riesgo de muerte entre el 10-20%(18).

La evolución final consiste en el desarrollo de fallos multiorgánicos progresivos y aditivos (ACLF, acute on chronic liver failures). El ACLF es un síndrome distinto de la mera descompensación de la cirrosis, y su pronóstico está en relación con el número y tipo de órganos en fallo (17). La mortalidad de un paciente con cirrosis con fallo de dos o más órganos oscilan entre el 75% y el 95%. En un análisis de 178 estudios, el 30 % de los pacientes con ESLD e infecciones murieron dentro de los 30 días, otro 30 % dentro de 1 año. Cuando no se realiza trasplante, las causas de muerte son el fallo hepático, carcinoma hepatocelular, hemorragia gastrointestinal, sepsis y fallo renal (16).

El pronóstico en ESLD es comparable a los pacientes con otros tipos de insuficiencia orgánica. Aquellos con insuficiencia cardíaca tienen una supervivencia de 5 años del 50%; la insuficiencia cardíaca de clase IV conlleva una mortalidad de 30% a 40% a 1 año. Los pacientes ambulatorios con EPOC con las puntuaciones de función pulmonar más bajas tienen una mortalidad del 25 % a los 2 años y del 55 % a los 4 años (18). Los pacientes con cirrosis compensada tienen una expectativa de supervivencia alrededor de 10 años. Cuando aparecen varices esofágicas la media de supervivencia se acorta a 7 años (19).

La ascitis suele ser la complicación más temprana de la ESLD; cuando está presente indica un 50% de mortalidad a los 2 años. Los pacientes con cirrosis compensada tienen una expectativa de supervivencia alrededor de los 10 años. La encefalopatía grave o refractaria tiene una supervivencia media de 12 meses. La insuficiencia renal presagia el peor resultado (18). El síndrome hepatorenal (RSH) equivale a un rápido deterioro de la función renal en pacientes cirróticos con ascitis. El HRS tipo 1 es rápidamente progresivo, con una mediana de supervivencia de 4 semanas. El HRS tipo 2 es más insidioso, con una esperanza de vida de 6 meses

Con la intención de guiar decisiones terapéuticas, se han desarrollado herramientas de uso clínico, como la clasificación Child-Turcotte-Pugh (CTP) y el índice MELD (Model for End Stage Liver Disease) (19).

El CTP clasifica a los pacientes con cirrosis en tres grupos (A, B, C) que se asocian con la mortalidad. Se estima que la supervivencia a 2 años está en torno al 90% en el grupo A, 70% para el B y 40% para el C. El problema de este sistema de clasificación es que los índices son subjetivos y que no incluye la insuficiencia renal que tiene valor pronóstico en este tipo de enfermos, pero es fácil de usar en la cabecera del paciente y además está relacionado con la calidad de vida (17).



Por otra parte, el desarrollo del índice MELD proporciona una puntuación que ha permitido “cuantificar” de manera más objetiva el pronóstico de los pacientes. Este índice se utiliza en general para establecer la prioridad del acceso al trasplante hepático en pacientes en lista de espera. Este índice ha mejorado la predicción de supervivencia en los próximos 90 días. No obstante, tiene también sus defectos; tanto la ascitis como las varices esofágicas que señalan la presencia de hipertensión portal no son tenidas en cuenta en el índice y el MELD no correlaciona con la calidad de vida. El pronóstico es mejor cuando la puntuación es menor (17).

Por otra parte, ambas clasificaciones aisladamente no son de mucha ayuda para conocer el estado funcional del paciente y la sensación de bienestar/malestar, por lo que habrá que contar además con medidas de estado funcional y capacidad para las actividades básicas de la vida (16).

Hay un reconocimiento creciente de que la disponibilidad de los cuidados paliativos no debe ser aisladamente en función de indicadores pronósticos, sino considerando además las necesidades de los enfermos (19). En estudios sobre supervivencia demostraron que entre los pacientes con cirrosis descompensada que no tenían opciones curativas, solo un 11% fueron referidos a cuidados paliativos y únicamente en el 28% estaba documentado el estado de no reanimación y valoraron que en enfermos diagnosticados de cirrosis que fallecieron al año del diagnóstico, solo el 7.5% recibió cuidados paliativos y en todas las consultas se hicieron 32 días antes de la muerte (18).

El concepto de enfermo terminal surge de la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades que comparten características similares (20). Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología. Por lo que se define como enfermo en situación terminal, a la persona que tiene una enfermedad incurable, irreversible y progresiva. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses), es progresiva, provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y genera un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.(18).

En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte (21). Con esta finalidad surgió una nueva forma de atención



médica integral que se denominó cuidados paliativos. Los criterios de ingreso a unidades de cuidados paliativos fueron por la National Hospice Organization (NHO), en 1994, son (20)

- Insuficiencias orgánicas avanzadas: tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal.
- Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central: demencias, párkinson, ictus, comas, esclerosis lateral amiotrófica.
- Pacientes geriátricos pluripatológicos terminales.
- Pacientes terminales con síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).
- Polis ulcerados con inmovilización irreversible.
- Pacientes con cáncer, fuera de tratamiento oncológico.

Las condiciones asociadas a una insuficiencia hepática avanzada, que requieren manejo y cuidados paliativos son:

- Ascitis refractaria a los diuréticos.
- Episodios repetidos de peritonitis bacteriana espontánea (supervivencia media del 30% en un año) con pobre respuesta a la profilaxis.
- Síndrome hepatorenal
- Encefalopatía hepática resistente a la lactulosa.
- Sangrado recurrente de varices esofágicas resistente a la terapia (esclerosis y farmacología).
- Malnutrición y albúmina sérica menor de 2.5 gr/ dL.
- Ingesta activa de alcohol > 80 g de etanol/día.
- HBs Ag positivo, HCV-RNA positivo.
- Carcinoma hepatocelular.

Los criterios considerados como indicadores de falla hepática severa:

- Albúmina sérica <2.5 g/dL.
- TP > 5 segundos, INR > 1,5.

Los siguientes criterios de indicadores clínicos de fase terminal en enfermedad hepática consideran:

- Ascitis refractaria al tratamiento
- Peritonitis bacteriana espontánea.
- Síndrome hepatorenal (sobrevida de días o semanas).
- Encefalopatía hepática refractaria al tratamiento.
- Sangrado de vórices esofágicas recurrente.



PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL EN EL MUNDO Y MÉXICO

La cirrosis hepática es una enfermedad frecuente en el mundo, y de hecho representa la treceava causa de mortalidad a nivel global. La enfermedad hepática crónica es una causa importante de morbilidad, mortalidad y utilización de servicios de salud en los Estados Unidos. La enfermedad hepática crónica, que afecta a más de 5,5 millones de estadounidenses, es la duodécima causa principal de muerte en general y la séptima causa de muerte en pacientes entre 25 y 64 años. Anualmente se realizan unos 6.000 trasplantes hepáticos en EE. UU., existiendo más de 17.000 pacientes en lista de espera. Se estima que alrededor de 1.500 morirán mientras esperan, representa más de 240 000 hospitalizaciones y 290 000 visitas a la sala de emergencias anualmente, y es la afección gastrointestinal más costosa. La enfermedad hepática crónica provoca más de 4 millones de visitas médicas ambulatorias al año en los EE. UU. (EE. UU.), con más de 3,5 millones de visitas solo por hepatitis viral (21).

La enfermedad hepática crónica a menudo progresa a cirrosis y posterior insuficiencia hepática, con una prevalencia estimada de cirrosis en EE. UU. del 0,27 % de la población (633 323 adultos). Anualmente, más de 750 000 hospitalizaciones pueden atribuirse a enfermedades hepáticas agudas y crónicas. Los costos de atención médica en esta población se acercan a casi \$4 mil millones anuales, y la incidencia de hospitalizaciones debido a la cirrosis y sus complicaciones está aumentando significativamente. Posterior a un mes después del alta, el 37% de los pacientes cirróticos son readmitidos a un costo promedio de casi \$30,000 dólares (21)

Cuanto más frecuente es la tasa de reingreso, mayor es el riesgo de mortalidad posterior. Se pueden atribuir hasta 40 000 muertes por año a la cirrosis: 26,4 % por intervalo de 2 años en comparación con 8,4 % en controles emparejados (21).

La enfermedad hepática crónica provoca más de 4 millones de visitas médicas ambulatorias al año en los EE. UU. (EE. UU.), con más de 3,5 millones de visitas solo por hepatitis viral. La enfermedad hepática crónica a menudo progresa a cirrosis y posterior insuficiencia hepática, con una prevalencia estimada de cirrosis en EE. UU. del 0,27 % de la población (633 323 adultos). Anualmente, más de 750 000 hospitalizaciones pueden atribuirse a enfermedades hepáticas agudas y crónicas. Los costos de atención médica en esta población se acercan a casi \$4 mil millones anuales, y la incidencia de hospitalizaciones debido a la cirrosis y sus complicaciones está aumentando significativamente. Posterior a un mes después del alta, el 37% de los pacientes cirróticos son readmitidos a un costo promedio de casi \$30,000 (16)



La tasa de mortalidad por insuficiencia hepática representa el 1,7% de las causas de muerte total de la población en España, es decir unas 6.000 defunciones al año (16).

La sexta causa de mortalidad en la población en general en nuestro país es, de acuerdo con el INEGI, las enfermedades del hígado. Afectan mayoritariamente a la población mayor de 25 años y 45 años, esto es, la de mayor productividad entre quienes se concentran tanto las cifras como las tasas más altas de defunción por este tipo de padecimientos. En efecto, en el 2020, se registró un total de 41,492 decesos. (22)

De acuerdo con el INEGI, la cifra de personas fallecidas en 2020 resultó superior a la registrada en el 2019 en un 2.25% al haber pasado de 40,578 casos en el año 2019 a las ya mencionadas 41,492 en el 2020. Es importante destacar que aun cuando el incremento registrado en los últimos años en el número de decesos pareciera relativamente pequeño, es preocupante que la tasa de mortalidad por enfermedades del hígado registre una tendencia claramente creciente desde el año 2011 y hasta el 2020. Los datos del INEGI indican que la mayoría de las personas que fallecen por enfermedades del hígado son hombres, pues de los 41,492 casos totales del 2020, en 30,300 las personas fallecidas eran hombres, es decir, un 63.1% del total (prácticamente dos de cada tres). Por su parte, entre las mujeres el total fue de 11,189, las cuales representan el 26.97% de las contabilizadas de forma total en 2020 (22).

En cuanto Las principales etiologías de la cirrosis en México y en el mundo son la infección crónica por virus de hepatitis, ingesta crónica de alcohol y la enfermedad por hígado graso no alcohólico (recientemente renombrada como enfermedad por hígado graso asociada a disfunción metabólica [MAFLD])

La mortalidad por enfermedades hepáticas por edad según el INEGI reportó que las personas de 65 años y más son quienes en mayor medida fallecen por esta causa. En efecto, entre ellos, se registraron en 2020, un total de 16,420 decesos; seguidos del grupo de edad de 55 a 64 años, en el que se concentraron 10,212 defunciones tan solo en 2020 (23).

Los resultados en 2021 muestran que la proporción de las personas afectadas se incrementa entre quienes cuentan igualmente con mayor edad. Del total de las muertes por enfermedades del hígado 41 492 casos, 11 189 (26.97%) correspondieron a mujeres y 30 300 (73.03%) a hombres. Las enfermedades alcohólicas del hígado presentaron la mayor proporción con el 36.9% (15 318) del total de defunciones por esta causa.



El grupo de edad de 65 y más años es el que presenta el mayor número de muertes por enfermedades del hígado con el 39.6% (16 420 casos) en 2021(23).

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Debido a que en el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez” es un lugar donde muy frecuentemente se ven pacientes con ESLD; llega un número considerable de estos mismos principalmente de la Ciudad de México y zona conurbada en etapa terminal y de diversas etiologías como causantes de la patología. El número de pacientes con ESLD con tratamiento paliativo está aumentando de manera constante; aunado a los pocos registros sobre la prevalencia de los síntomas en esta población en nuestro país.

En algunos casos nuestros pacientes no son susceptibles de trasplante hepático por condiciones como:

- Escaso número de donantes
- Comorbilidades
- Edad avanzada
- Obesidad

Sin embargo, ante la sintomatología que es progresiva, se integran al programa de cuidados paliativos, para dar manejo sobre el control de síntomas y un manejo integral para mejorar la calidad de vida hasta el final de esta.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles es el perfil clínico en pacientes con enfermedad hepática terminal en el programa de cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez”?

III. JUSTIFICACIÓN

La ELSD constituye un problema de salud pública a nivel mundial. La incidencia y prevalencia de esta han aumentado exponencialmente en las últimas 3 décadas, así como las complicaciones y costos derivados del tratamiento.



Es de gran importancia hacer un diagnóstico sobre la prevalencia de síntomas de una enfermedad crónica terminal para dar un buen control y mejorar la calidad de vida.

Esto implica dar el primer paso para diseñar estudios encaminados a un adecuado plan de manejo, así como implementación de políticas en salud, programas de educación y disponibilidad de medicamentos como lo indican las estrategias de salud pública.

Con esto esperamos generar información para contribuir de la mejor forma posible a la satisfacción de las necesidades de los pacientes y permitir que los profesionales de la salud realicen intervenciones médicas acertadas y dar un mejor soporte paliativo.

IV. HIPÓTESIS

La encefalopatía hepática es la principal manifestación clínica que se presenta en los pacientes con enfermedad hepática terminal, en el programa de cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez” durante el periodo de Octubre 2018 a Junio 2019.

V. OBJETIVO GENERAL

Determinar la prevalencia de manifestaciones clínicas en pacientes con enfermedad hepática terminal, en el programa de cuidados paliativos durante el periodo de Octubre 2018 a Junio 2019.

VI. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Identificar las manifestaciones clínicas más frecuentes en los pacientes con enfermedad hepática terminal, en el programa de cuidados paliativos en el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez”.

Determinar la magnitud y distribución de los síntomas clínicos en pacientes con enfermedad hepática terminal, en el programa de cuidados paliativos en el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez”.



VII. METODOLOGÍA

8.1 TIPO DE ESTUDIO.

El presente trabajo se puede catalogar como un diseño transversal.

El universo incluye a pacientes con enfermedad hepática terminal, adscritos al programa de cuidados paliativos, en el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez" en el período comprendido de Octubre 2018 a Junio 2019.

El cálculo del tamaño de la muestra se realizó con "Sample size calculator" obtenido del siguiente URL <https://riskcalc.org/samplesize/> y con base en los valores referidos en la siguiente literatura:

- **Potosek et al. Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 17, Number 11, 2014.**

Estudio transversal

p representa la prevalencia esperada (80%, según reportado en la literatura), y d corresponde al nivel de precisión absoluta deseada (0.10) y α es la tasa de error (0.05).

Tamaño de la muestra: 62 pacientes

8.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

El cálculo del tamaño de la muestra se incluirá a todos los pacientes pertenecientes al censo de pacientes en cuidados paliativos con ESLD, del periodo comprendido de Octubre 2018 a Junio 2019, del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez".



8.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- Pacientes con diagnóstico de enfermedad hepática terminal
- Incorporados al programa de cuidados paliativos
- Mayores de 18 años.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- Pacientes con cáncer, fuera de tratamiento oncológico.
- Insuficiencias orgánicas avanzadas tipo cardíaco, respiratorio y renal.
- Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central como demencias, párkinson, evento vascular cerebral, coma, esclerosis lateral amiotrófica.
- Pacientes geriátricos pluripatológicos terminales.
- Pacientes terminales con síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).
- Poli ulcerados con inmovilización irreversible.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.

- No se cuente con registro de la información disponible

VARIABLES

VARIABLE (ÍNDICE /INDICADOR)	TIPO	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	CALIFICACIÓN



SEXO	Contexto	Características genotípicas con el que se identifica al nacer a un individuo.	Cualitativa Nominal	Hombre/Mujer.
EDAD	Contexto	Conteo de días vividos desde la fecha de nacimiento hasta el momento del interrogatorio.	Cuantitativa Ordinal Discreta	
CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL	Contexto	Criterios de ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL según SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS.	Cualitativa Nominal	Si/No
MANIFESTACIONES CLÍNICAS	Contexto	Signos clínicos objetivos, observados en la exploración médica.	Cualitativa Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ascitis 2. Peritonitis bacteriana espontanea 3. Varices esofágicas 4. Varices gástricas 5. Encefalopatía Hepática 6. Síndrome Hepatorrenal 7. Fatiga 8. Distensión Abdominal 9. Dolor 10. Edema 11. Calambres musculares 12. Irritabilidad 13. Depresión 14. Disnea 15. Prurito



RECOLECCIÓN DE DATOS.

Se procederá a la realización de revisión de expedientes clínicos de pacientes con diagnóstico de enfermedad hepática terminal en programa de cuidados paliativos, durante el periodo comprendido de Octubre 2018 a Junio 2019.

Se documentará, registrará y realizará la base de datos en el programa Excel conforme a las herramientas de recolección y llenado, la cual se encuentra en el apartado del anexo.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Las variables cualitativas se describen en frecuencia y porcentajes y las variables cuantitativas se describen en medidas de tendencia central y dispersión.

Para el procesamiento de los datos, realización de tablas, gráficas y estadística descriptiva se utilizará el programa Jamovi 1.8.1.

IMPLICACIONES ÉTICAS Y LEGALES.

Se mantiene el apego a las normas éticas que dicta la adecuada praxis médica durante la realización de este estudio clínico. Los datos obtenidos serán manejados de forma confidencial.

En apego al artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud publicado en el Diario Oficial de la Federación, se considera a este estudio dentro de la categoría de las investigaciones sin riesgo, debido a que se emplean técnicas de investigación documental, en donde no se realiza ninguna intervención sobre las variantes fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que forman la población de estudio.

Se llevará a cabo en plena conformidad con los siguientes principios de la Declaración de Helsinki, donde el investigador garantiza que:

- Se realizó una búsqueda minuciosa de la literatura científica sobre el tema a realizar.
- Este protocolo será realizado por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un equipo de médicos clínicamente competentes y certificados por su especialidad.
- Este protocolo guardará la confidencialidad de las personas para el manejo de los datos en informes, tesis y publicaciones que deriven de este proyecto.
- Para protección de identidad, cada paciente se identificará con su número de registro y una numeración consecutiva según la fecha de realización de consulta.



El manejo de los datos será exclusivo de los investigadores participantes, por lo que los resultados del estudio serán estrictamente confidenciales y exclusivamente con fines académicos.

La publicación de los resultados de esta investigación se preservará la exactitud de los resultados obtenidos.

Se respetarán cabalmente los principios contenidos en el Código de Nuremberg y el informe Belmont.

NORMATIVIDAD

Este protocolo de investigación será evaluado y dictaminado por el Comité de Ética e Investigación del Hospital de Especialidades "Dr. Belisario Domínguez".

El protocolo se realizará en estricto apego a la normatividad vigente, considerando la Declaración de Helsinki, las Buenas Prácticas Clínicas, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

RIESGO

El presente protocolo corresponde a una investigación sin riesgo.

PARA LA UTILIZACIÓN Y RESGUARDO DEL EXPEDIENTE CLÍNICO

1. Norma oficial mexicana NOM-168-SSA1-1998, del expediente clínico.

BIOSEGURIDAD

No aplica.

PROCESO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

No aplica.



RECURSOS FINANCIEROS.

El costo derivado para la herramienta de recolección y facilitación del estudio, hojas y equipo de cómputo de la institución son proporcionados por el Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez".

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

MES	ACTIVIDAD
Enero	Redacción de la pregunta a investigar. Revisión de la literatura del tema a investigar.
Febrero	Redacción del marco teórico, conceptual y de referencia. Redacción de objetivos, criterios de inclusión, exclusión.
Marzo	Elaboración de instrumento de medición. Recolección de información bibliográfica.
Abril	Recolección de información bibliográfica.
Mayo	Recolección de datos.
Junio	Recolección de datos y presentación de protocolo.
Julio	Análisis de datos y redacción de conclusiones.
Agosto	Revisión y Dictamen de Protocolo.
Septiembre	Entrega de Tesis.



RECURSOS HUMANOS.

Lo realizará y ejecutará Benjamín Lunar Colín, residente del servicio de Medicina Interna de cuarto año de la especialidad, junto con la Dra. Socorro Adriana Cabello Ponce de León médico adscrito al servicio de Geriatria y Cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez".

RECURSOS MATERIALES.

- Hojas blancas tamaño carta.
- Bolígrafos de tinta negra.
- Equipo de computo
- Censo del servicio de Geriatria y Cuidados paliativos del Hospital de Especialidades "Dr. Belisario Domínguez".

RECURSOS FÍSICOS.

Área destinada a consulta externa de geriatría y cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México "Dr. Belisario Domínguez".



ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

RESULTADOS

POBLACIÓN

Se realizó la búsqueda de información en censos de la consulta externa de geriatría y cuidados paliativos del Hospital de Especialidades de la Ciudad de México “Dr. Belisario Domínguez”, en el periodo comprendido de Octubre 2018 a Junio 2019 donde se identificaron en total 77 pacientes con Enfermedad hepática terminal adscritos al programa de cuidados paliativos y geriatría.

De este número se excluyeron en total 2 pacientes; ya que estos no contaban con los criterios de selección para incluirlos en la muestra total.

Nuestra población final fue de 75 pacientes con Enfermedad hepática terminal adscritos al programa de cuidados paliativos.

EDAD

Se elaboró el contraste de normalidad con prueba de Shapiro Wilk para edad con $p=0.541$ en el que se observó la distribución de la misma aproximadamente normal como se puede ver en la Fig.1

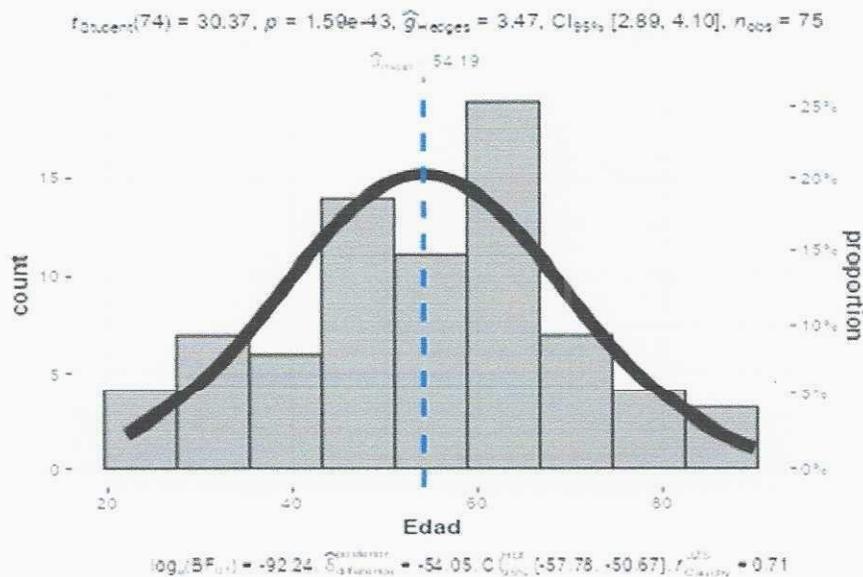


Fig. 1 Distribución de normalidad con prueba de Shapiro Wilk para edad



En cuanto al rango de edad de nuestros pacientes con Enfermedad hepática terminal en el programa de cuidados paliativos se identificó que la edad mínima fue de 22 años y la edad máxima fue de 90 años, con un promedio de 54.2 años y una desviación estándar de 15.5 años.

SEXO

Se observó que la frecuencia de sexo en los pacientes con Enfermedad hepática terminal en el programa de cuidados paliativos, 58 pacientes son hombres correspondiente al 77.3% de nuestra población total y 17 son mujeres que representan el 22.7% de la población total.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Observamos que los síntomas que presentan los pacientes con Enfermedad hepática terminal en cuidados paliativos son diversos. Se presenta la tabla 1 en la cual vemos las frecuencias y porcentajes de pacientes con manifestaciones clínicas.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS TABLA 1.

Manifestación clínica	Frecuencia	Proporción
Calambres musculares	2	2.70%
Depresión	5	6.70%
Prurito	5	6.70%
Disnea	17	22.70%
Irritabilidad	18	24%
Síndrome Hepatorrenal	22	29.30%
Dolor	27	36%
Distensión Abdominal	32	43.20%
Edema	44	58.70%
Encefalopatía Hepática	49	65.30%
Fatiga	52	69.30%
Peritonitis Bacteriana Espontánea	3	4
Ascitis	38	50.7
Várices esofágicas	43	57.3



MANIFESTACIONES CLÍNICAS TABLA 1.



Dentro de nuestras manifestaciones clínicas que registramos, podemos ver que las 5 más frecuentes que se presentan en los pacientes con Enfermedad hepática terminal son: fatiga, encefalopatía hepática, edema, distensión abdominal y varices esofágicas. De las menos frecuentes son: depresión, prurito, peritonitis bacteriana espontánea y calambres musculares.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS MÁS FRECUENTES

En la tabla 2 observamos las 10 manifestaciones clínicas más frecuentes que presentan nuestros pacientes con Enfermedad hepática terminal adscritos en el programa de cuidados paliativos.

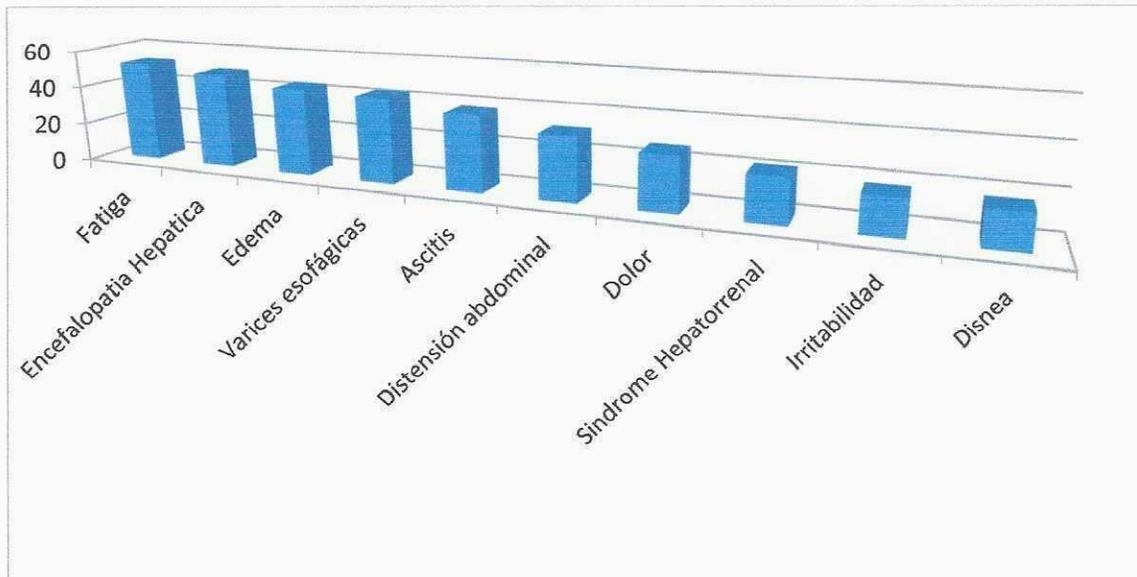
MANIFESTACIONES CLÍNICAS TABLA 2.

Manifestación clínica	Numero de Pacientes	Porcentaje
Fatiga	52	69.30%
Encefalopatía Hepática	49	65.30%
Edema	44	58.70%
Varices esofágicas	43	57.30%
Ascitis	38	50.70%
Distensión abdominal	32	43.20%
Dolor	27	36.00%



Síndrome Hepatorrenal	22	29.30%
Irritabilidad	18	24.00%
Disnea	17	22.70%

Tabla 2 Manifestaciones clínicas más frecuentes



Con respecto a las 10 manifestaciones clínicas más frecuentes en nuestros pacientes podemos observar que: el 69.30% refiere fatiga, 65.30% presenta encefalopatía hepática, 58.70% tiene edema, 57.30% cursa con varices esofágicas, 50.70% tiene ascitis, el 43.20% revela distensión abdominal, 36.0% refiere dolor, 29.30% cursa con síndrome hepatorrenal, 24% describe irritabilidad y el 22.70% menciona disnea.



MANIFESTACIONES CLÍNICAS POR EDAD Y SEXO

MANIFESTACIONES CLÍNICAS POR EDAD

Con respecto a la comparación de edad en las diferentes manifestaciones clínicas de los pacientes con Enfermedad hepática terminal en cuidados paliativos se realizó la prueba de t de Student para grupos independientes, en la que se muestra los resultados en la tabla 3.

COMPARACIÓN DE EDAD EN LAS DIFERENTES MANIFESTACIONES CLÍNICAS (T DE STUDENT PARA GRUPOS INDEPENDIENTES) TABLA 3.

Manifestación clínica	p
Ascitis	0.802
Peritonitis Bacteriana Espontánea	0.923
Várices esofágicas	0.653
Varices gástricas	0.574
Encefalopatía Hepática	0.359
Síndrome Hepatorrenal	0.433
Fatiga	0.668
Distensión abdominal	0.611
Dolor	0.537
Edema	0.633
Calambres musculares	0.366
Irritabilidad	0.773
Depresión	0.978
Disnea	0.243
Prurito	0.19

Como se puede ver en la tabla anterior no se observó diferencia significativa en edades entre los pacientes que presentaron cada manifestación clínica y los que no la presentaron.



MANIFESTACIONES CLÍNICAS POR SEXO

En cuanto a la comparación de las frecuencias y porcentajes de las manifestaciones clínicas por sexo que presentan nuestros pacientes con Enfermedad hepática terminal en cuidados paliativos se hizo prueba de Chi cuadrada, en la que se muestra los resultados en la tabla 4.

COMPARACIÓN DE FRECUENCIAS Y PORCENTAJES DE LAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS POR SEXO (PRUEBA DE CHI CUADRADA)

Manifestación clínica	Hombres	Mujeres	p
Ascitis	26 (44.8%)	12 (70.6%)	0.062
Peritonitis Bacteriana Espontánea	1 (1.7%)	2 (11.8%)	0.063
Várices esofágicas	37 (63.8%)	6 (35.3%)	0.037
Varices gástricas	9 (15.5%)	0 (0%)	0.083
Encefalopatía Hepática	40 (69%)	9 (52.9%)	0.222
Síndrome Hepatorrenal	18 (31%)	4 (23.5%)	0.55
Fatiga	39 (67.2%)	13 (75.6%)	0.468
Distensión abdominal	22 (37.9%)	10 (62.5%)	0.079
Dolor	20 (34.5%)	7 (41.2%)	0.613
Edema	33(56.9%)	11 (64.7%)	0.565
Calambre musculares	1 (1.7%)	1 (5.9%)	0.349
Irritabilidad	17 (29.3%)	1 (5.9%)	0.047
Depresión	4 (6.9%)	1 (5.9%)	0.883
Disnea	12 (20.7%)	5 (29.4%)	0.45
Prurito	3 (5.2%)	2 (11.8%)	0.338

Solo en los casos de várices esofágicas e irritabilidad se encontró mayor prevalencia en hombres que en mujeres. En las demás manifestaciones clínicas no hubo diferencias por sexo.

Como se puede ver en la tabla 4 la presentación de manifestaciones clínicas divididas por sexo, frecuencia y porcentaje se observa que en hombres los 10 síntomas principales que se encuentran son: encefalopatía hepática en el 69%, fatiga con 67.2%, várices esofágicas en 63.8%, ascitis con 44.8%, distensión abdominal en 37.9%, dolor con 34.5%, síndrome hepatorrenal en 31%, irritabilidad en el 29.3%, disnea con 20.7% y várices gástricas en el 15.5%.

En las mujeres los 10 síntomas principales que se encuentran son: fatiga en el 75.6%, ascitis con 70.6%, edema en el 64.7%, distensión abdominal con 62.5%,



encefalopatía hepática en el 52.9%, dolor con 41.2%, varices esofágicas en el 35.3%, disnea con 29.4%, síndrome hepatorenal en el 23.5% y peritonitis bacteriana espontánea con 11.8%.

DISCUSIONES

Como se pudo ver en este estudio se identificó que las 10 manifestaciones clínicas más frecuentes en nuestros pacientes son fatiga, encefalopatía hepática, edema, varices esofágicas, ascitis, distensión abdominal, dolor, síndrome hepatorenal, irritabilidad y disnea. De acuerdo con el artículo de Potosek et al. (1) este señala que los pacientes con ESLD pueden presentarse en una variedad de formas clínicas tales como ascitis, peritonitis bacteriana espontánea, varices esofágicas y gástricas, encefalopatía hepática. Menciona que los síntomas a menudo incluyen fatiga, distensión abdominal y dolor, hemorragia gastrointestinal y confusión; los cuales no difieren de nuestra población en estudio puesto que si se observa objetivamente el síntoma de fatiga se presentó en el 69.30% y la entidad clínica de encefalopatía hepática en el 65.30%, esta última con una proporción aproximada reportada en el 80% de los casos. Así mismo es importante mencionar que la gran mayoría de la bibliografía describe muy poco los porcentajes y frecuencia que se presentan dentro del espectro clínico, basándose únicamente en la supervivencia por tanto, los pacientes con cirrosis que desarrollan complicaciones como ascitis, hemorragia gastrointestinal o encefalopatía hepática se consideran candidatos de recibir cuidados paliativos; ya que en gran medida al realizar las intervenciones a temprano inicio conducirá a mejores resultados si podemos identificar de manera oportuna estos últimos como los mayores precipitantes que condicionan empeoramiento y peor pronóstico para el paciente.

El reto fundamental de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos es atender de manera adecuada, incluso desde etapas tempranas de la enfermedad terminal, para otorgar un control sintomático, y calidad de vida. Partiendo de la premisa de que los cuidados paliativos no implican la suspensión de tratamientos ordinarios, por lo que es un derecho, inherente de cada ser humano el proporcionar la atención paliativa, en esta etapa terminal de la insuficiencia hepática avanzada. Los cuidados paliativos son necesarios en cualquier punto de su trayectoria vital, ya que ayudan al manejo sintomático, a la comunicación, a la toma de decisiones al final de la vida, a la espiritualidad y sus dimensiones trascendentales y a la coordinación interdisciplinaria.



CONCLUSIONES

La proporción de pacientes con enfermedad hepática avanzada y sin posibilidades de trasplante se incrementará en los próximos años como resultado del envejecimiento de la población.

Hay pocos estudios donde se tengan registros sobre la prevalencia de manifestaciones clínicas en pacientes con Enfermedad hepática terminal en cuidados paliativos. Sin embargo, debemos considerar que la población, sistema de atención en salud y el desarrollo de cuidados paliativos son muy diferentes en México con respecto a otros países.

Es fundamental saber el progreso y presentación de estos síntomas para dar adecuado control, tener una mejor intervención de cuidados paliativos y calidad de vida de los pacientes, disminuyendo y teniendo control de síntomas. Ya que la Enfermedad hepática constituye un problema de salud pública a nivel mundial y la incidencia y prevalencia de esta han aumentado en las últimas 3 décadas, así como los costos derivados de su tratamiento.

Con esto esperamos generar información para contribuir de la mejor forma posible a la identificación del paciente con insuficiencia hepática terminal y satisfacción de las necesidades de los pacientes y permitir que los profesionales de la salud realicen intervenciones médicas acertadas.

Así como apoyar la implementación de políticas en salud, programas de educación y disponibilidad de medicamentos como lo indican las estrategias de salud pública.



BIBLIOGRAFÍA

1. Potosek et al. Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE* Volume 17, Number 11, 2014.
2. Rakoski O. M., Volk M. L. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease: An Overview. *Clinical Liver Disease*, Vol 6, No 1, July 2015. An Official Learning Resource of AASLD.
3. Larson A.M. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. *Curr Gastroenterol Rep* 2015 17:27.
4. Poonja Z, Brisebois A, van Zanten SV, Tandon P, Meeberg G, Karvellas CJ. Patients with cirrhosis and denied liver transplants rarely receive adequate palliative care or appropriate management. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2014; 12:692-698.
5. Beck K, O'Riordan D, Peters M, Pantilat S. Expanding access to palliative care consultation for patients with end-stage liver disease: survey of liver transplant service providers. *J Pain Symptom Manage* 2014;47; 468-469.
6. Scaglione S, Kliethermes S, Cao G, Shoham D, Durazo R, Luke A, et al. The epidemiology of cirrhosis in the United States: a population-based study. *Clin Gastroenterol*. 2014; 8.
7. Centers for Disease Control. Chronic Liver Disease and Cirrhosis. Centers for Disease Control and Prevention 2014. Available from: URL: <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/liver-disease.html>
8. Gilbert et al. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas: insuficiencia hepática. *MED PAL*. Vol. 17: N. ° 6; 365-373, 2010.
9. Picco G et al. Soporte paliativo en pacientes con enfermedad hepática avanzada: enfocar a necesidades más que a pronóstico. *FMC*. 2018; 25(4):237-45.
10. Walling AM, Wenger NS. Palliative care and end-stage liver disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014; 12:699-700.
11. Beck K, Steven Z, Riordan D, Peters M. Use of palliative care consultation for patients with end-stage liver disease: survey of liver transplant service providers. *J Palliat Med*. 2016; 19:836-41.
12. Hope AA, Morrison RS. Integrating palliative care with chronic liver disease care. *J Palliat Care*.2011; 27:20-7.
13. Boyd K, Kimbell B, Murray S, Iredale J. Living and dying well with end-stage liver disease: ¿time for palliative care? *Hepatology*. 2012; 55:1650-1.



14. Gupta T, Dhiman RK, Rathi S, Agrawal, Duseja A, Taneja S, et al. Impact of Hepatic and Extrahepatic Injuries on the Outcome of Acute-on Chronic Liver Failure. *J Clin Exp Hepatol.* 2017; 7:9-15.
15. Nardelli S, Pentassuglio I, Pasquale C, Ridola L, Moscucci F, Merli M, et al. Depression, anxiety and alexithymia symptoms are major determinants of health-related quality of life (HRQoL) in cirrhotic patients. *Metab Brain Dis.* 2013; 28(2):239–43.
16. Mullish BH, Kabir MS, Thursz MR, Dhar A. Review article: depression and the use of antidepressants in patients with chronic liver disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2014; 40(8):880–92
17. Perng CL, Shen CC, Hu LY, Yeh CM, Chen MH, Tsai CF, et al. Risk of depressive disorder following non-alcoholic cirrhosis: a nationwide population-based study. *PLoS One.* 2014; 9(2): e88721
18. Petrowsky H, Rana A, Kaldas FM, Sharma A, Hong JC, Agopian VG, et al. Liver transplantation in highest acuity recipients: identifying factors to avoid futility. *Ann Surg.* 2014; 259(6):1186–94
19. Strand JJ, Mansel JK, Swetz KM. The growth of palliative care. *MinnMed.* 2014; 97(6):39–43
20. Freeborne. N, Lynn. J, Desbiens. N.A. Insights about dying from the SUPPORT project. The Study to understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(5 Suppl):S199–205.
21. INEGI. (2021), Defunciones registradas (mortalidad general) – Microdatos. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/mortalidad/#Microdatos>
22. INEGI, (2021). Nota técnica sobre las estadísticas de defunciones registradas 2020 preliminares. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2020Pre07.pdf>
23. The jamovi project (2021). *jamovi* (Version 1.8.1) [Computer Software]. Retrieved from <https://www.jamovi.org>



Anexo1. Hoja de recolección de datos

SECRETARÍA DE SALUD DEL GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DE LA CIUDAD DE MÉXICO "DR. BELISARIO DOMÍNGUEZ"

**PREVALENCIA DE MANIFESTACIONES CLÍNICAS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD
HEPÁTICA TERMINAL EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

NOMBRE: _____ EDAD: _____ FECHA DE NACIMIENTO: _____

SEXO: _____ EXPEDIENTE: _____ FECHA: _____

CON UNA CRUZ MARQUE LA CASILLA CORRESPONDIENTE:

	SI	NO
CUENTA CON CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE ESLD		
ASCITIS		
PERITONITIS BACTERIANA ESPONTÁNEA		
VARICES ESOFÁGICAS		
VARICES GÁSTRICAS		
ENCEFALOPATÍA HEPÁTICA		
SÍNDROME HEPATORRENAL		
FATIGA		
DISTENSIÓN ABDOMINAL		
DOLOR		
EDEMA		
CALAMBRES MUSCULARES		
IRRITABILIDAD		
DEPRESIÓN		
DISNEA		
PRURITO		