



# Universidad Católica de Santa María

## Facultad de Medicina Humana

### Segunda Especialidad en Medicina Humana



# EL INICIO TEMPRANO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MEJORA LA CALIDAD DE VIDA Y PROLONGA LA SOBREVIDA GLOBAL EN PACIENTES ADULTOS CON CANCER AVANZADO EN EL HOSPITAL NACIONAL CARLOS ALBERTO SEGUIN ESCOBEDO DE DICIEMBRE 2018 A MAYO DEL 2019

Trabajo Académico presentado por:  
Bárbara Susam Soto Valer  
Para optar el título de segunda especialidad en:  
Oncología Médica

Asesor: Renzo Álvarez Barreda

AREQUIPA – PERU

2018

Decreto No. 040-Fac.Med.Hum-2018

**INFORME DICTAMEN DE TRABAJO ACADÉMICO**

**RESIDENTADO MEDICO**

VISTO, el Trabajo Académico: "EL INICIO TEMPRANO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS MEJORA LA CALIDAD DE VIDA Y PROLONGA LA SOBREVIDA GLOBAL EN PACIENTES ADULTOS CON CÁNCER AVANZADO EN LE HOSPITAL NACIONAL CARLOS ALBERTO SEGUÍN ESCOBEDO DE DICIEMBRE 2018 A MAYO 2019", presentado por el(la) Residente:

**M.C. BARBARA SUSAM SOTO VALER**

Quien pretende optar el Título de Sub Especialidad en **MEDICINA ONCOLÓGICA**.

De acuerdo a Decreto No. 040-Fac.Med.Hum-2018, se da por:

*Aprobado (18)*

**OBSERVACIONES:**

---

---

---

---

---

---

---

Arequipa, 2018 *25-Oct-2018*

Gobierno Regional de Arequipa  
Gerencia Regional de Salud  
Hospital III Loyneche  
Oficina de Oncología y Radioterapia  
*[Signature]*  
Dr. Gonzalo Mendoza Del Solar Chavez  
Médico Oncólogo y Radioterapeuta  
**Dr. GONZALO MENDOZA DEL SOLAR**

## PREAMBULO

Los Cuidados Paliativos hoy en día y cada vez más, van cobrando importancia en la búsqueda del bienestar del paciente que ha llegado a un estado en el que llevar su caso con dignidad es lo que cuenta, debido por ejemplo a que la estadística acerca del diagnóstico de cáncer ha aumentado notoriamente en estos últimos años y por ende las complicaciones y muertes que devienen de esta causa también; los médicos y el personal de Salud buscamos una adecuada, oportuna y eficaz atención para los pacientes terminales, con síntomas refractarios al tratamiento convencional, podemos comprobar que ellos precisamente no cuentan con una atención digna en esta etapa final y son derivados a servicios de emergencia donde muchas veces la intervención es insatisfactoria, tanto para el paciente como para la familia que acompaña en todo este proceso del desarrollo de su enfermedad, quedando gran parte de su sintomatología sin ser tratada adecuadamente, ya sea por desconocimiento u omisión de protocolos ad-hoc no se le brinda los cuidados de salud en esta etapa terminal.

Ante la creciente necesidad y la poca oferta de este especializado servicio, es necesario evaluar la estructura de nuestro sistema de salud, el cual afortunadamente ya cuenta con la legislación aprobada para poder iniciar, aplicar y poder demostrar en nuestros pacientes el beneficio que se puede obtener con el conocimiento e implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro sistema nacional de salud, comenzando por los Centros de Salud de atención Primaria, y Hospitales.

Tal sería el caso del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo, en el servicio de Oncología Médica se tiene el 60% de los pacientes diagnosticados con estadios avanzados, la mayoría de ellos en algún momento requerirán cuidados paliativos por el curso biológico que sigue la historia natural de su enfermedad, por eso es de suma importancia promover su conocimiento y aplicación ya que han demostrado que en definitiva pueden mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y de su familia, en tanto más rápidamente podamos aplicar en ellos los protocolos en Cuidados Paliativos para atender sus síntomas y así podamos lograr uno de los objetivos de nuestra noble profesión basado en el juramento Hipocrático, que es dar alivio al sufrimiento de nuestros pacientes, cumpliendo con la noble idea de Dame Cicely Saunders impulsora de los Cuidados Paliativos, siendo incluso ella la que los recibió, en su última etapa de vida, logrando una muerte digna que es lo que aspiramos alcancen nuestros pacientes, con lo que podríamos cumplir “curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre”.



## RESUMEN

El presente trabajo de investigación se realiza en el marco de que la población actual conforme los últimos estudios y reportes de registro de enfermedades no infecciosas del 2018, los índices de diagnóstico de cáncer han aumentado sustancialmente y esto sigue en aumento en múltiples ciudades del mundo incluido nuestro país. La mayoría de estos nuevos diagnósticos, son estadios avanzados los cuales muchas veces ya no son candidatos a tratamiento oncológico especializado, agravándose los síntomas que poco a poco se van haciendo refractarios a tratamientos comunes, llegando a muertes dolorosas y angustiantes tanto para el paciente como para toda la familia que acompaña desde el diagnóstico hasta sus últimos días.

Es allí donde cobra suma importancia la presencia y aplicación de los Cuidados Paliativos, como un medio para lograr una adecuada calidad de vida logrando entender a la muerte como un proceso natural, y con esto poder aumentar el tiempo de sobrevivencia global como se vio en otros estudios similares.

En el servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo, vemos diariamente este tipo de casos, por lo cual la implementación de los Cuidados Paliativos es muy importante desde el punto de vista Humano, lograr el bienestar y control de los síntomas más angustiantes como el dolor para poder mejorar la calidad de vida en esta última etapa. Por ello el Sistema Nacional de Salud reconozca su importancia y proporcione los cuidados médicos adecuados.

La presente investigación será de tipo prospectiva; Se aplicará la técnica de revisión documental de las historias clínicas de pacientes registrados con diagnóstico de Cáncer estadio IV y abarcará el período comprendido entre 1 de diciembre del 2018 y mayo del 2019.

Como resultado, esperamos encontrar el beneficio de la aplicación de cuidados paliativos y su relación con la mejora de la calidad de vida y el aumento de la sobrevivencia global, similares en comparación a lo reportado en otros estudios.

Palabras Claves: Cáncer, Sistema de Salud, Cuidados Médicos, Calidad de Vida.

ABSTRACT:

The present research work is carried out within the framework that the current population according to the latest studies and non-infectious disease registration reports of 2018, cancer diagnosis rates have increased substantially, and this continues to increase in multiple cities of the world included our country. Most of these new diagnoses are advanced stages which are often no longer candidates for specialized oncological treatment, aggravating the symptoms that are gradually becoming refractory to common treatments, leading to painful and distressing deaths for both the patient and the whole family that accompanies from the diagnosis until his last days.

This is where the presence and application of Palliative Care becomes very important, as a means to achieve an adequate quality of life, understanding death as a natural process, and with this being able to increase the global survival time as seen in other similar studies.

In the medical oncology service of the National Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo, we see this type of cases on a daily basis, so the implementation of Palliative Care is very important from the Human point of view, achieving well-being and control of the most distressing symptoms as pain to improve the quality of life in this last stage. Therefore, the National Health System recognizes its importance and provides adequate medical care.

The present investigation will be prospective; The technique of documentary review of the medical records of registered patients diagnosed with stage IV cancer will be applied and will cover the period from December 1, 2018 to May 2019.

As a result, we hope to find the benefit of the application of palliative care and its relationship with the improvement of the quality of life and the increase in global survival, similar to that reported in other studies.

Keywords: Cancer, Health System, Medical Care, Quality of Life,

## I PLANTEAMIENTO TEORICO

### 1. Problema de investigación

#### 1.1. Enunciado del Problema

¿Es posible que el inicio temprano de los cuidados paliativos mejore la calidad de vida y prolongue la sobrevida global en pacientes adultos con cáncer avanzado en el Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo?

#### 1.2. Descripción del Problema

##### a) Área del conocimiento

- Área general: Ciencias de la Salud
- Área específica: Medicina Humana
- Especialidad: Oncología Medica
- Línea: Cuidados Paliativos

##### b) Operacionalización de variables

- Variable independiente: Aplicación de cuidados paliativos de forma precoz
- Variable dependiente: Sobrevida global en pacientes terminales, mejoramiento de calidad de vida



### 1.3 Análisis de Variables

Variable	Indicador	Unidad / Categoría	Escala
Aplicación temprana de cuidados paliativos	Sexo	Femenino Masculino	Cualitativo
	Edad		Cuantitativo
	Nivel de estudios	Primaria Secundaria Superior Analfabeto	Cualitativo
	Situación Laboral Actual	Estudiante Empleado Desempleado Incapacidad laboral por Cáncer	Cualitativo
	Estado Civil	Soltero Casado Conviviente Viudo Divorciado	Cualitativo
	Religión	Católica Evangelista Adventista Otras religiones Agnóstico Ateo	Cualitativo
	Tiempo de Diagnóstico de Cáncer terminal	< 3 meses <6 meses <1 año	Cuantitativo
	Tipo de Cáncer Solido	Pulmón Gástrico Mama Cuello Uterino Colon Ovario Próstata Otros tumores solidos	Cualitativo
	Estado de la enfermedad en el momento de la inscripción	Nuevo diagnóstico Recurrencia Progresión Desconocido	Cualitativo

	Tratamientos recibidos anteriormente	Quimioterapia Radioterapia Otros	Cuantitativo
	Metástasis cerebral al momento de la inscripción	Si No	Cualitativa
	Comorbilidades médicas		Cualitativo
	Hábitos nocivos	Tabaco Alcohol Drogas	Cualitativo
Sobrevida global y calidad de vida	Estatus Karnofsky	>50 <50	Cuantitativo
	Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)		Cuantitativo
	EORTC-QLQ-C30		Cuantitativo
	Encuesta de Satisfacción Familiar		Cuantitativo



#### 1.4. Interrogantes básicas

¿Existe relación entre la aplicación de cuidados Paliativos tempranos en relación con el mejoramiento de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de cáncer del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo?

¿La intervención temprana de cuidados paliativos en los pacientes con diagnóstico de cáncer terminal presentara mejor control de síntomas que se encuentran al final de vida?

¿Qué tipo de cáncer será el que mejor beneficio presente con la aplicación temprana de cuidados paliativos?

¿Existe una predisposición en género para la mejor respuesta al inicio temprano de cuidados paliativos en pacientes diagnosticados de cáncer terminal en el Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo?

¿Se encontrará mejor respuesta a los cuidados paliativos en los que los familiares conozcan y colaboren con el cuidado de los pacientes con diagnóstico de cáncer terminal del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo?

### 1.5 Tipo y Nivel de Investigación

Esta revisión es una investigación de campo, ya que se recolectará información en Historia Clínica de pacientes diagnosticados de Cáncer Avanzado o estadio IV que se encuentren en estadio Terminal en el Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo de diciembre 2018 a mayo 2019.

Es un estudio observacional, prospectivo y longitudinal.

El nivel de investigación es descriptivo.



## 1.5. Justificación del problema

Se estima que para este año 2018, 18,1 millones de nuevos casos de cáncer serán diagnosticados a nivel mundial y de estos pacientes 9,6 millones morirán a causa de esta enfermedad, según el último informe de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer; se estima que 1 de cada 5 hombres y 1 de cada 6 mujeres desarrollarán cáncer durante su vida y uno de cada 8 hombres y una de cada 11 mujeres morirán por cáncer.

El diagnóstico de cáncer en nuestro país al igual que en el mundo entero se encuentra en crecimiento, cada vez son más frecuentes los diagnósticos de dicha patología y en las consultas médicas muchas veces estos mismos se encuentran ya en estadios avanzados, se dice que aproximadamente el 75 % de pacientes nuevos diagnosticados se encuentra en estadios avanzados o Estadio clínico IV, muchos de ellos ya sin posibilidad de tratamiento convencional especializado.

Los pacientes con neoplasia maligna avanzada ineludiblemente llegarán a recibir cuidados paliativos en el transcurso de la evolución de su enfermedad, en este sentido diferentes instituciones de salud a nivel internacional recomiendan la combinación de tratamiento oncológico especializado aunado al inicio temprano de cuidados paliativos en estos pacientes, sin embargo, muchas instituciones aplican los cuidados paliativos de manera tardía.

Los cuidados paliativos otorgan múltiples beneficios a este grupo de pacientes entre ellos: Alivian el dolor, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ofreciendo un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo, mejoran la calidad de vida y pueden también influir de forma positiva en el curso de la enfermedad.

Un beneficio recientemente descrito en pacientes oncológicos es la prolongación de la supervivencia global cuando los cuidados paliativos se instalaron antes de los tres meses del diagnóstico como lo demostró el estudio ENABLE III, sin embargo, en nuestro medio no se han realizado investigaciones al respecto.



Por lo tanto, realizamos este estudio para demostrar la asociación entre la prolongación de la sobrevida global, mejoramiento de la calidad de vida con el inicio temprano de cuidados paliativos en pacientes con diagnóstico oncológico avanzado.

El mismo que se realizara en los pacientes del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo diagnosticados con cáncer avanzado o estadio IV que recibirán Cuidados paliativos con el fin de demostrar que iniciar tempranamente los mismos, logramos una calidad de vida con dignidad y un aumento de su sobrevida global, enseñando el significado de aliviar y ayudar a los mismos en una etapa donde muchas veces son olvidados o simplemente dejados de lado.

Particularmente mi motivación es poder brindarles alivio, calmar los síntomas muchas veces difíciles de controlar y bienestar en esta etapa de la vida, ayudando al paciente y a la familia que desde el inicio acompaña y sufre de igual forma con el diagnóstico de la enfermedad.

El poder aplicar y proporcionar cuidados paliativos recién están siendo introducidos a nuestra realidad para beneficio de pacientes y familiares que no tienen alternativas quedando sin tratamiento con gran sintomatología que hacen de la muerte un verdadero tormento, y no como el proceso natural que debería ser.

## 2.- MARCO CONCEPTUAL

Las condiciones de salud de la población en general incluyendo la peruana han mejorado en las últimas décadas; como consecuencia se presenta un incremento en la esperanza de vida. Por lo tanto, las enfermedades crónicas se han convertido en las principales causas de muerte.

### HISTORIA

El origen de los hospicios se remonta a Fabiola, matrona romana que en el siglo IV abrió su casa para los necesitados, practicando así las “obras de misericordia” cristianas. Luego en el siglo XIX El primer hospicio fundado para moribundos es probablemente el de Lyon, en 1842 a cargo de Madame Jeanne Garnier; El St. Luke’s Home fue el único fundado por un médico, el Dr. Howard Barret. De todos estos hogares, el del Dr. Barret era, el más similar a los “hospicios modernos”, lleno de un interés particular y personal por los pacientes (1).

El Medico Robert Twycroos fue un pionero del movimiento de hospicio durante la década de 1970, cuando ayudó a los cuidados paliativos a obtener reconocimiento como un campo aceptado de la medicina moderna (2).

La Medicina Paliativa se ha desarrollado como un resultado de la visión de Dame Cicely Saunders, quien además de su formación de enfermera y trabajadora social, estudió también Medicina motivada por el deseo de mejorar la atención de estos pacientes para aliviar su sufrimiento. En 1967 fundó el Hospicio de San Cristóbal, institución asistencial de referencia, considerada la cuna que difundió la filosofía de los cuidados paliativos por el mundo (1).

Cicely Saunders fue responsable de introducir el concepto de "dolor total" que incluía las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales en el tratamiento de los síntomas.

### DEFINICION

Es a raíz de esta situación que ha cobrado importancia la necesidad de ofrecer cuidados paliativos a nuestra población, La medicina paliativa o los cuidados paliativos (cuidados continuos) proviene del latín pallium, que significa “capa, tapar, encubrir y mitigar” cuando ya no es posible curar; por tanto, en alusión a su etimología, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto la siguiente definición:

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (3).

#### EPIDEMIOLOGIA INTERNACIONAL Y NACIONAL

Los cuidados paliativos han cobrado impulso en los últimos años y algunos países han hecho grandes esfuerzos para mejorar el acceso a los mismos. Países que se encuentran en los primeros lugares de aplicación y fomento de cuidados paliativos continúan en dicha labor, en nuestra sociedad se requieren cambios culturales, desde una mentalidad que prioriza los tratamientos curativos a uno que valora los cuidados paliativos, que consideran la muerte como un proceso normal y que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y sus familias (4).

A nivel mundial el Reino Unido tiene la mejor calidad de muerte, y las naciones ricas tienden a ser más altas, gracias a las políticas nacionales integrales, la amplia integración de cuidados paliativos en su Servicio Nacional de Salud y un fuerte movimiento de cuidados paliativos. En general, niveles de ingresos son un fuerte indicador de la disponibilidad y calidad de los cuidados paliativos, con los países ricos agrupados en la parte superior del Índice. Australia y Nueva Zelanda ocupan el segundo y tercer puesto en general, y otros cuatro países comparativamente ricos de Asia y el Pacífico logran posiciones en los primeros 20 puestos: Taiwán en el puesto seis, Singapur en el puesto 12, Japón puesto 14 y Corea del Sur puesto 18. Así mismo, los países europeos dominan los primeros 20, con la adición de los Estados Unidos y Canadá en las posiciones 9 y 11, respectivamente (5).

A nivel de Latinoamérica debido a la centralización de la atención paliativa en las grandes ciudades, es el paciente ciudadano quien tiene acceso a esta atención, excluyendo a población de la provincia o zona rural, en las que hay escaso servicios ya que no llega la cobertura estos lugares.

Los cuidados paliativos a menudo son inapropiados, un elemento de la infraestructura del control del cáncer que falta en muchos países es la atención paliativa. Lamentablemente, el desarrollo de esta disciplina y las instalaciones adecuadas ha sido lento en América Latina (6).



Según los datos del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica de 2012, Chile ostenta el 30 % de los servicios de cuidados paliativos de la región, aunque solamente el 3 % de su población los necesita. Costa Rica, Chile, Uruguay y Argentina cuentan con estándares similares a los de Europa occidental (7).

Panamá, México y Colombia están actuando para ponerse a tono, desde 2010 han aprobado leyes sobre la atención paliativa o lanzado políticas nacionales (8). El progreso es real: Panamá triplicó el número de personas que reciben cuidados paliativos entre 2010 y 2014 (9). Las dificultades actuales, sin embargo, siguen siendo considerables. El número de servicios, sin embargo, no es todo lo que importa. Para ser eficaz, la atención paliativa debe integrarse en el sistema de salud. Según la OMS y la Alianza por la Atención Paliativa Internacional, solo Costa Rica, Chile y Uruguay han logrado lo que llaman «integración preliminar», lo cual incluye la concientización sobre los cuidados paliativos de profesionales de la salud y comunidades locales (9).

Argentina y Paraguay ilustran lo que estos números y clasificaciones son en la práctica. Argentina cuenta con el cuarto número más alto de servicios per cápita y, según la OMS, «provisión generalizada». Muchos médicos no tienen muy claro cuál es su papel, añade, y por ende los pacientes no obtienen el alivio y el apoyo que necesitan. «Los planificadores y los expertos comprenden la importancia de la atención paliativa, y estamos en proceso de intentar integrarla mejor, pero necesitamos más integración, y más real, de todos los actores del control del cáncer.» Mientras tanto, ostentando el octavo número más elevado de servicios per cápita de los países del estudio y como parte de la categoría «provisión aislada» de la OMS, Paraguay tiene un «déficit de cuidados paliativos», el año comenzó un programa de residencia en medicina paliativa, pero hay solo una persona inscrita. En el país, como gran parte de la región, queda mucho por hacer (9).

El mapa mundial ofrece un contexto global para valorar la situación de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Se trata de un estudio realizado inicialmente en 2006 y actualizado en 2011. Utiliza fundamentalmente estimaciones de expertos con la siguiente tipología:

- Grupo 1: sin actividad de Cuidados Paliativos conocida.
- Grupo 2: desarrollo incipiente.
- Grupo 3a: provisión aislada.

- Grupo 3b: provisión generalizada.
- Grupo 4a: integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud.
- Grupo 4b: integración avanzada con otros servicios del sistema nacional de salud.

Los países latinoamericanos, según esta clasificación, están situados mayoritariamente en el grupo 3a de provisión aislada (Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela), en el grupo 3b de provisión generalizada (Argentina), en el grupo 4a con integración preliminar (Chile, Costa Rica y Uruguay). Bolivia, Honduras y Nicaragua están clasificados en el grupo 2 (9).

Aunque globalmente el desarrollo de Cuidados Paliativos ha mejorado en continentes como Europa y África, en Latinoamérica la mayoría de los países siguen en la misma categoría, con la excepción de Argentina y Honduras que bajaron de categoría y Paraguay y Uruguay que aumentaron su desarrollo (9).

A cerca del desarrollo de Cuidados Paliativos cabe destacar:

- Hay algún tipo de formación en Cuidados Paliativos con acreditación oficial en 10/19 países, siendo los CP una Especialidad y/o subespecialidad médica en 4/19 países.
- En 7/19 países existen una Ley específica sobre Cuidados Paliativos. Recientemente aprobada en nuestro país.
- El desarrollo de los CP en AL ha sido errático y sin un patrón definido, encontrándose grandes diferencias entre países, los cuales se hallan en distintas etapas de desarrollo, siendo la integración con los servicios troncales de salud solo preliminar en 11/19 y avanzada exclusivamente en 2/19 países (7).

Siendo importante el conocimiento de esta información para poder ayudar a:

- 1) Conocer y difundir la situación actual de los Cuidados Paliativos en la región considerando las políticas sociales y sanitarias.
- 2) Proporcionar datos específicos para ayudar a los responsables políticos, planificadores y a las asociaciones profesionales en la toma de decisiones y establecimiento de políticas relacionadas con los Cuidados Paliativos.

- 3) Facilitar el acceso a la información y comunicación entre las instituciones y asociaciones dedicadas a los CP en la región.
- 4) Identificar a las personas clave involucradas en el desarrollo de los CP en cada país.

Sin embargo, se tiene limitaciones en los datos, debido a:

- En muchos países no hay información confiable y los datos son producto de estimaciones personales que no siempre coinciden con las de otros informantes del mismo país.
- La situación en Latinoamérica cambia rápidamente. Se aprobaron leyes, se abrieron nuevos servicios, se cerraron otros.
- Los servicios de salud, y consecuentemente los de Cuidados Paliativos, no son iguales en los diferentes países, lo que causa dificultades al intentar utilizar un esquema para todos los países.
- Los reportes en algunos países incluyen información de servicios de Cuidados Paliativos mezclados con clínica de dolor, así como con programas de cáncer y enfermedades crónicas que dificulta especificar la información.

En el Perú País de América del sur que cuenta actualmente con una población total de cerca de 30 millones de habitantes, de este total aproximadamente, la población adulta mayor (60 y más años) en todo el Perú asciende a 3 millones 11 mil 50 personas que representan el 9,7% de la población. De ese total el 53,5% son mujeres y el resto 46,6% son varones, esto confirma que en el Perú como en todo el mundo, se vive un proceso de feminización del envejecimiento, por lo que se determina que las mujeres viven más que los hombres (7).

Según el Análisis de Situación de Salud (ASIS) del Ministerio de Salud (MINSA), las enfermedades del aparato circulatorio ocuparon en el 2011, el primer lugar como causa de defunción de la Población de adultos mayores (838,13x10 habitantes.), desplazando a las enfermedades infecciosas y parasitarias que ocuparon el primer puesto en el 2007. Le siguen las enfermedades infecciosas y parasitarias (807,11 defunciones x 10 hab.), y las enfermedades neoplásicas (748,87 defunciones x 10hab.). También se observa un aumento importante de las enfermedades del sistema respiratorio y de las enfermedades metabólicas y nutricionales en comparación con el 2007 (10).



Se cuenta con varias propuestas desde normas técnicas realizadas por el ministerio de Salud en conjunto con el INEN y también ya una directiva de ESSALUD para la creación e implementación a nivel nacional de unidades de Cuidado Paliativo.

En vista de la nueva distribución de nuestras causas de mortalidad y el cambio en la pirámide poblacional se crea la Ley 30846 denominada “LEY QUE CREA EL PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS Y NO ONCOLÓGICAS”, por lo que ya se cuenta con un respaldo para la implementación de dichas unidades a nivel nacional.

#### DEFINICIÓN DE PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL

La situación de enfermedad Terminal concurren una serie de características que son importantes no solo para definirla, si no para determinar la terapéutica (4).

Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses

#### *Predicción de la supervivencia en enfermos oncológicos.*

Se exploró la precisión de la valoración clínica de la supervivencia en pacientes con cáncer avanzado en un contexto de Cuidados Paliativos especializados (12). La predicción clínica es un predictor independiente de la supervivencia real, ya que explica el 51% de la variabilidad de esta. No obstante, es imprecisa y, en general, tiende a sobrestimar la supervivencia. La predicción, es más precisa cuanto menor es el tiempo de supervivencia, y también mejora en pacientes con un índice de Karnofsky bajo (<40) (12).

Se evaluaron los factores pronósticos de supervivencia en pacientes con cáncer avanzado (mediana de supervivencia inferior a tres meses). Los factores definitivamente asociados a la

supervivencia fueron: bajo estado funcional (Karnofsky), (Anexo A) estimación clínica de la supervivencia empeoramiento cognitivo, anorexia, disnea, xerostomía, pérdida de peso y disfagia (12).

El Palliative Prognostic Score (PaP score) (Anexo B) clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, que se establece con los siguientes parámetros: predicción clínica de la supervivencia, índice de Karnofsky, anorexia, disnea, recuento de células blancas y porcentaje de linfocitos. No es aplicable a pacientes con tumores hematológicos. Está realizado en el contexto de los cuidados especializados. Se ha validado también en diferentes poblaciones. Es la escala recomendada tras la revisión sistemática realizada por la European Association for Palliative Care (12).

El Palliative Prognostic Index (PPI) (Anexo C) predice la supervivencia a las 3 y 6 semanas para distintos puntos de corte. Precisa una validación mayor. La experiencia clínica mejora la precisión pronóstica, pero empeora cuando la relación médico-paciente es muy cercana. Las escalas de calidad de vida también pueden ser útiles para el pronóstico de la supervivencia.

Es importante contar con una serie de instrumentos para garantizar la calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de la muerte entre ellos (4).

Es importante también la presencia de metástasis cerebrales, que todavía en nuestro medio no reciben el tratamiento oportuno y constituyen un factor que disminuye la sobrevida, entre 15 y 40% de los pacientes con cáncer desarrollan en algún momento metástasis cerebrales, las cuales son las lesiones tumorales intracraneanas más comunes. Solo se operan alrededor de 20-25% de las metástasis cerebrales. Los candidatos a cirugía son los pacientes con los mejores factores pronósticos, tales como: edad, enfermedad sistémica controlada, buen estado funcional (Karnofsky), usualmente no más de dos lesiones y localización en área no elocuente.

El pronóstico no es bueno y sólo 12-20% de los pacientes sobreviven un año desde el diagnóstico, aunque en pacientes seleccionados con cáncer de mama y buenos factores pronósticos, la sobrevida puede llegar a ser superior a los 5 años. Sin tratamiento, la sobrevida media es de 1 mes, si se trata sólo con corticoides puede llegar a los dos meses, si se agrega

radioterapia holocerebral (Rt) puede llegar a ser de 3 a 6 meses y si se realiza tratamiento quirúrgico asociado a radioterapia complementaria la sobrevida puede prolongarse entre 11 meses y un año (13).

#### PAQUETE ESENCIAL BÁSICO PARA CUIDADOS PALIATIVOS.

La conformación de un paquete esencial para cuidados paliativos es expuesta ampliamente por The Lancet Commission en octubre del 2017, en el que se incluye puntos importantes resumidos a continuación (14):

##### *Medicinas*

La lista de medicamentos en el paquete esencial se basa en la lista de medicamentos esenciales de la OMS (15). Las medicinas incluidas en el paquete esencial para adultos y niños cumplen con los siguientes criterios:

- 1) son necesarios para prevenir o aliviar eficazmente los síntomas específicos o los tipos de sufrimiento más comúnmente asociados con cualquiera de las enfermedades crónicas.
- 2) su prescripción o administración segura requiere un nivel de capacidad profesional que normalmente está disponible en un entorno de atención primaria si se aumenta con la capacitación básica en cuidados paliativos; y
- 3) de acuerdo con las directrices de la OMS, deben ser los medicamentos de su clase que mejor equilibren la accesibilidad en el mercado mundial, la efectividad clínica, la seguridad, la facilidad de uso y el costo mínimo (14).

La morfina debe estar disponible tanto en forma oral, como una preparación de liberación inmediata y como una preparación inyectable para cualquier paciente con dolor moderado o intenso o con disnea terminal que no se puede aliviar adecuadamente por otros medios. Estas preparaciones tienden a ser las menos costosas y son las más esenciales. Aunque la mayoría de los medicamentos en el paquete esencial ya están disponibles comúnmente en los sistemas de salud, garantizar la seguridad y el acceso a la morfina es más complejo (14).

Los siguientes artículos están excluidos del paquete esencial: morfina oral de liberación lenta, fentanilo transdérmico, midazolam, aspirina, codeína y ciclizina. Cinco medicamentos están incluidos en la Lista de medicamentos esenciales, pero no en el de cuidados paliativos (sin embargo, se recomienda la inclusión y utilización en estos servicios): furosemida oral e



inyectable (un diurético fuerte y de bajo costo disponible en la mayoría de los centros de salud; útil para tratar la falta de aliento y el edema doloroso o ascitis), omeprazol oral, fluconazol oral, metronidazol (para uso tópico) y naloxona inyectable (16).

El haloperidol oral e inyectable y la fluoxetina oral, u otro inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS), a veces se consideran medicamentos psiquiátricos o psicotrópicos, aunque tienen múltiples usos esenciales en los cuidados paliativos. Por ejemplo, el haloperidol es el medicamento de primera línea en muchos casos, no solo para tratar la agitación y el delirio, sino también para aliviar las náuseas, los vómitos y la ansiedad. Un ISRS como la fluoxetina es el tratamiento de primera línea para el estado depresivo o la ansiedad persistente (si la atención empática no tiene éxito o es insuficiente). de los cuales son comunes en pacientes con problemas de salud serios, complejos o que limitan la vida. Los médicos de todos los niveles deben recibir capacitación y autorización para recetar estos medicamentos. Los pacientes con enfermedades psiquiátricas más graves, como trastornos psicóticos o bipolares, deben derivarse a atención psiquiátrica especializada siempre que sea posible (14).

#### *Garantizar un acceso seguro y adecuado a la morfina*

La morfina, tanto en formulaciones inyectables como orales de liberación inmediata, debe ser accesible por cualquier hospital de referencia, provincial o de distrito, y la morfina oral de liberación inmediata debe ser accesible de forma segura con receta local, de modo que se obtengan medicamentos, a las dosis apropiadas y necesarias. Esto significa que el personal clínico de los centros de salud comunitarios debe estar capacitado en cuidados paliativos y analgesia con opiáceos, deben existir instalaciones de almacenamiento seguras y deben existir enlaces con hospitales de referencia y médicos capacitados en cuidados paliativos. Todos los médicos, incluidos los que trabajan en centros de atención primaria, deben estar legal e institucionalmente capacitados para prescribir un suministro adecuado de morfina para pacientes hospitalizados y ambulatorios en cualquier dosis necesaria para proporcionar un alivio adecuado, según lo definido por el paciente, de acuerdo con pautas aceptadas de cuidados paliativos. Siempre que sea clínicamente posible, se debe prescribir morfina oral en lugar de la forma inyectable. Todos los médicos deben estar capacitados para evaluar y tratar los efectos secundarios de los opiáceos, evaluar y minimizar el riesgo de dependencia de

opiáceos y derivación de opiáceos para usos no médicos, y evitar el uso imprudente de la morfina para el dolor leve o el dolor crónico no maligno (14).

Las pautas modelo para el manejo de opiáceos están disponibles y deberían usarse para desarrollar regulaciones relevantes al contexto local (17,18). Todos los hospitales, centros de salud, clínicas y farmacias deben almacenar morfina en cajas o armarios cerrados en todo momento, llevar un registro del suministro restante en todos los puntos de la cadena de suministro, y registrar el monto dispensado para un paciente y la cantidad desperdiciada o devuelta (18).

Las autoridades nacionales o provinciales competentes para el suministro de opiáceos deben rastrear los patrones de prescripción o administración de opioides de hospitales, centros de salud, médicos y farmacias e investigar niveles inesperadamente altos o bajos de prescripción o dispensación. Esto requiere inversión en sistemas e infraestructura para el monitoreo (14).

### *Equipo*

El equipo para el paquete esencial cumple con los siguientes criterios:

- 1) necesarios para aliviar al menos un tipo de sufrimiento físico o psicológico;
- 2) disponible localmente;
- 3) simple de usar con entrenamiento básico; y
- 4) lo suficientemente pequeño como para ubicarse en una clínica. El equipo también debería ser el diseño más económico y efectivo.

El paquete esencial incluye oxígeno, tubos nasogástricos (para vómitos refractarios a medicamentos, administración de medicamentos o líquidos), catéteres urinarios (para controlar la disfunción de la vejiga u obstrucción de salida), espuma, agua o colchones reductores de presión de aire (para aliviar las úlceras por presión y dolor), una caja de seguridad bloqueada para opioides (asegurada a una pared u objeto fijo), una linterna con batería recargable (si no hay acceso a electricidad para la administración segura de medicamentos) y bolsas de algodón y plástico o pañales para adultos (para reducir el riesgo de ulceración e infección de la piel, y riesgo y carga del cuidador) (14).

### *Recursos humanos y capacitación*

La Comisión desarrolló un modelo de dotación de personal mínimo para lograr una mayor cobertura del Paquete Esencial, basado en recomendaciones publicadas y en las opiniones de expertos clínicos. La eficacia de estos modelos de personal depende de la capacitación y el empoderamiento de los profesionales de la salud que a menudo son reacios a usar opioides debido al miedo o el estigma. Los equipos multidisciplinarios de atención paliativa y los perfiles de competencia se diseñaron para cada nivel de atención (hospital de distrito, hospital de referencia, centro de salud primario o comunitario y atención domiciliaria) y consideran las siguientes categorías de personal para brindar apoyo clínico, administrativo y logístico, según corresponda y sea necesario y en formas que vinculen cada nivel de atención para maximizar el acceso: médicos ( pueden de anesestesiólogos, oncólogos, geriatras especializados en cuidados paliativos u otras disciplinas, médicos generales), enfermeras (especializadas en cuidados paliativos y generales), asistentes sociales y consejeros, psiquiatras, psicólogos, consejeros, fisioterapeutas, farmacéuticos, trabajadores de salud comunitarios, personal de apoyo clínico (personal de diagnóstico por imagen, técnico de laboratorio, nutricionista), personal de apoyo no clínico (administración, limpieza) y proveedores voluntarios de servicios comunitarios y domiciliarios. Cada nivel de atención requiere una combinación específica de especialidades que utilizan sistemas de referencia y tecnología (es decir, telemedicina) para acceder y crear vínculos a través de los niveles. Por lo tanto, el modelo de recursos humanos y las estimaciones correspondientes consideran un rol importante y ampliado para las enfermeras generales y comunitarias que pueden capacitarse en la prestación de servicios de cuidados paliativos y para los trabajadores de salud comunitarios que pueden visitar a los pacientes en el hogar. La OMS recomendó la capacitación necesaria para que los profesionales de la salud implementen cuidados paliativos en cada nivel de la atención de la salud y se describe en la literatura científica. Para lograr el acceso universal, la capacitación básica en cuidados paliativos debe estar ampliamente disponible e integrada en todos los planes de estudio de pregrado en medicina y enfermería. Además, la capacitación en medicina y enfermería que conduzca a la certificación de especialistas en cuidados paliativos tanto para adultos como para niños generará un cuerpo de especialistas que pueden convertirse en líderes de cuidados paliativos, maestros e implementadores para cada país (14).



El paquete esencial especifica que el apoyo psicológico básico puede ser brindado no solo por psicólogos sino también por otros profesionales de cualquier nivel del sistema de atención médica.

Esto requiere entrenamiento básico en apoyo psicológico y cuidados paliativos. Sin embargo, la alta prevalencia de ansiedad, trastornos depresivos y aflicciones complicadas hace altamente deseable la participación de psicoterapeutas entrenados en cuidados paliativos. Los profesionales de la salud en todos los niveles de atención deben preguntar rutinariamente a los pacientes con problemas de salud serios, complejos o que limitan su vida. También se aboga por consejeros espirituales voluntarios locales que visiten pacientes siempre que sea posible. En los cuidados paliativos, los trabajadores de salud comunitarios pueden desempeñar un papel esencial mediante visitas frecuentes a los pacientes en el hogar, tanto en entornos urbanos como rurales, especialmente donde las enfermeras comunitarias o de salud pública no están disponibles para proporcionar la atención domiciliar necesaria. Con unas pocas horas adicionales capacitación, los trabajadores de salud comunitarios pueden brindar apoyo emocional, reconocer síntomas incontrolados e identificar las necesidades básicas insatisfechas de alimentos, vivienda o vestimenta o el uso indebido de medicamentos. Los trabajadores de la salud comunitarios también pueden informar sus hallazgos a los médicos y pueden ayudar a organizar una respuesta apropiada como un cambio en la prescripción, una visita al hogar por parte de una enfermera o un médico, o el transporte del paciente a un centro médico. Es esencial que los miembros de la familia brindarán apoyo a los pacientes en todos los niveles de atención y que gran parte de esta atención se brindará en el hogar. En todo el mundo, la responsabilidad del cuidado recae en las mujeres, lo que alimenta desigualdades de género.

También es recomendable que se implementen políticas públicas en todos los países para capacitar y proteger a los cuidadores familiares, evitar la enfermedad y el agotamiento y garantizar que no pierdan su empleo o fuente de ingresos (14).

En relación con los recursos humanos deberá ser un equipo de cuidados paliativos de acuerdo con el nivel de atención y necesidades de la demanda, está conformada por: médicos, enfermera(o), trabajador (a) social, psicólogo(a), técnico (a) de enfermería y personal administrativo. Debiendo articularse con otras disciplinas como son: Farmacia, Rehabilitación, Nutrición, Soporte Nutricional y otros (consejeros espirituales y voluntarios).

### Médicos

Médico Subespecialista o especialista con capacitación acreditada en Medicina Paliativa Oncológica. Los médicos asumen la dirección del equipo de cuidados paliativos, se responsabilizan de la asesoría, monitoreo y manejo del tratamiento. Desempeñan un rol educativo, discuten decisiones de manejo médico como parte integral de su trabajo, en relación con las investigaciones y la aplicación de los resultados de estas.

### Enfermero (a)

Debe contar con competencias o experiencia en el manejo del paciente y cuidador (es) en atención física, emocional, manejo de síntomas, organización del entorno del paciente con el adecuado control de los cuidados paliativos oncológicos, según las indicaciones de médico tratante y la coordinación con el equipo de cuidados paliativos oncológicos.

### Psicólogo (a)

Brinda atención al paciente y familiares frente a los problemas personales, fortaleciendo el apoyo emocional que se evidencian con el avance de la enfermedad, principalmente en la etapa de agonía y duelo.

### Trabajador (a) Social:

Prestará apoyo social al paciente y sus familiares en el manejo de los problemas de la enfermedad como es la discapacidad, así como ayudar a definir las necesidades de pacientes y su familia desde una perspectiva socio económico, facilitar la derivación oportuna de los cuidados paliativos a los servicios comunitarios que se disponga para el apoyo en cuidados paliativos oncológicos.

### Técnico (a) de la enfermería

Desempeña la función de satisfacer las necesidades básicas de cuidados, traslado del paciente, actividades que optimicen la realización de los procedimientos asistenciales, seguridad y preservación de las instalaciones.

### Personal Administrativo

Prestará asistencia al equipo de atención de la salud en coordinar actividades administrativas, documentos, sistema de información y archivos de los usuarios que acuden a la unidad de cuidados paliativos oncológicos.

### Voluntarios

Varían según las condiciones, puedes apoyar directamente al equipo de salud con atenciones directas al paciente en el caso de personas sin apoyo familiar o con la provisión de medicamentos en el caso de disponer con los medios necesarios para poder adquirirlos.

### *Apoyo social*

Un complemento intersectorial esencial para el Paquete Esencial de servicios de salud. Se necesitan apoyos sociales para los pacientes y sus cuidadores familiares para promover la dignidad al final de la vida y garantizar que las familias no sacrifiquen las necesidades básicas y no se vean abocadas a la pobreza mientras cuidan a sus seres queridos (19,20). Se recomienda que el Paquete Esencial se acompañe de un mínimo de apoyo social (paquetes de alimentos básicos, pagos en efectivo por alojamiento, apoyo para gastos funerarios y apoyo en especie para que los pacientes y sus familias adapten el espacio vital) y programas comunitarios integrados y bien desarrollados para pacientes y familias que viven en la pobreza extrema para garantizar que los pacientes puedan acceder al paquete esencial de servicios de salud. El apoyo social debe ser entregado y financiado a través de programas de lucha contra la pobreza o de bienestar social o de desarrollo, más que por el sistema de salud. La mayoría de los programas existentes son de pequeña escala (14).

### *Síntomas más comunes*

Frecuencia de los síntomas en pacientes con enfermedad oncológica avanzada

<u>Síntomas</u>	<u>Frecuencia (%)</u>
anorexia	30-92
dolor	35-96
fatiga	32-90
disnea	10-70



delirio 6-93

depresión 3-77

Los pacientes con cáncer avanzado frecuentemente desarrollan síntomas físicos y psicosociales devastadores, además de preocupaciones espirituales y financieras, que determinan una importante declinación funcional. Estos síntomas requieren una evaluación y un manejo individualizados. Los familiares y cuidadores también presentan sufrimiento físico y emocional, necesitando una combinación de asesoramiento y educación sobre la enfermedad del paciente. Por estos motivos, se deben discutir con pacientes y familiares metas de tratamiento y planificación de cuidados avanzados para sus futuras necesidades (21).

#### *Evaluación del paciente*

Aspectos básicos de la evaluación en Cuidados Paliativos

Síntomas Físicos: Evaluación, caracterización y manejo del dolor y otros síntomas físicos, como disnea, náuseas, insomnio, estreñimiento, diarrea y anorexia.

Síntomas psicológicos y / o psiquiátricos: Evaluación y tratamiento de los problemas psicológicos y psiquiátricos, tales como depresión, ansiedad, delirio y la capacidad de afrontamiento de la enfermedad.

Aspecto socioeconómico: Evaluación socioeconómica interdisciplinaria, insertando ese aspecto en el plano de cuidado y referenciando para servicios de apoyo cuando sea necesario.

Aspecto espiritual, religioso y existencial: Identificación y evaluación de cuestiones espirituales importantes para el paciente / familia, proporcionando el soporte adecuado para ello.

Aspecto cultural: Identificación y evaluación de las necesidades culturales específicas del paciente / familia, teniendo en cuenta en la construcción del plan de cuidado.

Comprensión de la enfermedad y preferencias de cuidado: Esclarecimiento objetivo sobre la enfermedad, su curso, pronóstico y opciones de tratamiento. Planificación de un plan de cuidado basado en las preferencias y valores del paciente / familia. Discusión de las directivas anticipadas de voluntad.

Coordinación y continuidad del cuidado : Evaluación y organización de la atención en los diferentes niveles de atención (hospital, clínica, hogar, cuidados paliativos, etc.).

Cuidados de fin de vida: Reconocimiento, evaluación y manejo clínico del fin de vida (21).

Ya centrándonos en nuestro punto principal se encuentran varios estudios donde se demuestra el aumento de supervivencia del paciente y mejoramiento de calidad de vida. Como se expuso anteriormente, la recomendación para la integración cada vez más precoz de cuidados de soporte y paliativos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad oncológica proviene de un creciente número de estudios aleatorizados, con nivel de evidencia IA, publicados en los últimos 6 años y que evidenciaron los varios beneficios de este tipo de cuidado para pacientes y sus familiares.(22) Contamos con un estudio realizado el 2014 en el hospital Guillermo almenara Irigoyen (Lima) donde se evaluó a 51 pacientes con cáncer terminal con evidencia acerca del mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes(23), a nivel mundial el primer estudio, publicado en 2010, aleatorizó a 150 pacientes con diagnóstico de cáncer de pulmón no pequeñas células metastásicas, ECOG 0-2, para recibir, en hasta 8 semanas del diagnóstico, CP usual (brazo control) o cuidado oncológico usual combinado a CP temprano. El grupo que recibió CP temprano mostró una mejoría significativa en la calidad de vida medida por este hecho-L escala (mediana 98 vs.91,5;  $p = 0,03$ ) y niveles más bajos de los síntomas depresivos en el grupo de control (16 frente a 38%,  $p = 0,01$ ). Además, a pesar de haber recibido tratamientos menos agresivos tarde en la vida, en comparación con el grupo control (33 frente a 54%,  $p = 0,05$ ), el grupo CP temprano mostró una supervivencia media mayor que la que recibió sólo el cáncer de atención habitual (11,6 frente a 8,9 meses,  $p = 0,02$ ) (24). En 2014, el estudio canadiense similar, pero con diferentes criterios de inclusión, fue publicado en la revista The Lancet. En este estudio, se sometió a la aleatorización 461 pacientes recibieran CP precoz concomitante el cuidado oncológico usual. Se incluyeron pacientes con diagnóstico de cualquier cáncer metastásico o localmente avanzado de mal pronóstico, con una estimación de vida entre 6-24 meses, ECOG 0-2, habiendo sido evaluados resultados en calidad de vida, síntomas, satisfacción con el cuidado recibido y calidad del producto cuidar. El análisis de los 4 meses de seguimiento, una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo que recibió CP tempranos con los siguientes resultados: la calidad de vida medida oscila SP (2,46 [15,47] vs. -3,95 [14 ,21];  $p = 0,006$ ) y LO-e (3,04 [8,33] vs. -0,51 [7,62];  $p = 0,003$ ); a controlar los síntomas medidos por la escala

de ESAS (Anexo 3) (-1,34 [15,98] frente+3,23 [13,93];  $p = 0,05$ ; así como la satisfacción con la atención recibida medida (25). En 2015, utilizando un modelo de CP diferente en una población rural americana tradicional, Bakitas et al. (1 mes de reclutamiento) o tardío (3 meses del reclutamiento), ambos en concomitancia con cuidado, en el caso de los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado, recidivado o en progresión, con una expectativa de vida de 6-24 meses, para recibir CP precoz (1-2 meses del reclutamiento) o tardío (3 meses del reclutamiento) estándar oncológica. El estudio (ENABLE III), a pesar de no haber alcanzado la mayoría de sus resultados, evidenció un aumento en la SG de los pacientes que fueron sometidos a CP precoz cuando comparados al grupo tardío (63 frente a 48%;  $p = 0,038$ ) (26). Por último, más recientemente, un nuevo estudio evaluó la integración precoz de CP en hasta 8 semanas del diagnóstico de cáncer de pulmón o cáncer del tracto gastrointestinal no colorrectal incurables. Se han asignado al azar a 350 pacientes con ECOG 0-2 para recibir CP precoz o cuidado oncológico usual. Una vez más, no hubo una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo de intervención en el análisis de 24 semanas cuestionario FACT-G calidad de vida y PHQ-9 depresión, especialmente en la cohorte de pacientes con cáncer de pulmón (27). A pesar de esta fuerte evidencia para la integración precoz de CP en oncología, especialmente en ámbito ambulatorio, todavía están en desarrollo los estudios para la elaboración de modelos y criterios de referencia más específicos, que tengan en cuenta las diferencias clínicas y biológicas entre los diferentes tumores sólidos, como las relacionadas con la disponibilidad de recursos en CP.

Con todo esto realizaremos la aplicación del cuestionario de calidad de vida EORTC-QLQ-C 30 (Anexo D) para evaluar calidad de vida y también evaluaremos al familiar con la encuesta de Encuesta de Satisfacción Familiar (Anexo E)

#### *Manejo del Paciente en el momento final de vida*

Los últimos días de vida se caracterizan por una infinidad de cambios fisiológicos, como debilidad muscular, disfagia y alteración del nivel de conciencia. Estas señales se vuelven cada vez más comunes a medida que los pacientes se acercan a la muerte, siendo altamente predictivos de una sobrevida corta. Además de estos cambios fisiológicos, los signos vitales, tales como la frecuencia cardíaca, la presión arterial, frecuencia respiratoria, la saturación de oxígeno y la temperatura también pueden proporcionar información sobre el estado de salud del paciente. El elemento más importante en el diagnóstico de terminalidad es que los



miembros del equipo multiprofesional que estén cuidando al paciente concuerdan que probablemente morirá. Si los miembros del equipo están en desacuerdo, mensajes mezclados y objetivos opuestos de atención pueden afectar el plan de cuidado y determinar una comunicación confusa (22).

Las barreras para el diagnóstico del proceso de morir son:

1. Esperanza de que el paciente pueda mejorar
2. Ausencia de diagnóstico definitivo
3. Búsqueda por intervenciones poco realistas o fútiles
4. Desacuerdo sobre la condición del paciente
5. Falla al reconocer los principales síntomas y signos de fin de vida
6. Falta de conocimiento sobre cómo prescribir medidas para el control de los síntomas
7. Baja capacidad de comunicación con la familia y con el paciente
8. Preocupaciones por la retirada o retención de tratamiento
9. Miedo de abreviar la vida
10. Preocupaciones con la resucitación cardiopulmonar
11. Barreras culturales y espirituales
12. Cuestiones médico-legales

Si el equipo de salud diagnostica que el paciente está en la fase de fin de vida (es decir, teniendo sólo horas o días de vida), entonces esto debe ser comunicado al paciente, si es el caso, ya los parientes de la manera más empática posible y respetando cuanto los pacientes y las familias desean saber. Una vez que el proceso de morir ha sido diagnosticado y comunicado adecuadamente, el equipo puede entonces reorientar el cuidado de forma apropiada para el paciente. Los efectos que pueden ocurrir con el paciente y / o familiares si el diagnóstico de muerte no se realiza son:

1. Paciente y familia desconocen que la muerte es inminente
2. El paciente pierde la confianza en el equipo, ya que su condición se deteriora sin el reconocimiento de que eso esté sucediendo

3. Pacientes y familiares reciben información conflictiva del equipo multiprofesional
4. El paciente muere con síntomas descontrolados, de forma angustiada e indigna
5. Paciente y familia se sienten insatisfechos
6. En la muerte, la resucitación cardiopulmonar puede iniciarse indebidamente
7. Necesidades culturales y espirituales no son atendidas

## RECOMENDACIONES

### *Manejo de síntomas para el equipo médico*

Los profesionales de la salud a veces son renuentes a diagnosticar la terminal, por no haber sido entrenados para cuidar de los pacientes en esa condición y por lo tanto sentirse impotentes. Sin embargo, ese es el momento en que el modelo de "cuidados paliativos intensivos" debe entrar en acción, proporcionando cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales para el paciente y los parientes (28).

Las principales recomendaciones para el contexto de fin de vida son:

1. Evaluar tratamientos ya realizados y funcionalidad previa del paciente
2. Considerar el diagnóstico del paciente para identificar, prevenir y mejorar síntomas característicos de la evolución de cada enfermedad
3. Abordar a familiares en cuanto a los signos de empeoramiento clínico observados y realizar acogida
4. Orientar a familiares y equipo en cuanto a los objetivos de los cuidados prestados en ese momento, que deben apuntar al confort
5. Revisar cuáles son los medicamentos esenciales para el control de los síntomas presentados
6. Suspender medicamentos y procedimientos desproporcionados al cuadro y priorizar los medicamentos esenciales
7. Limitar la verificación de signos vitales (SSVV) a 1 vez al día, por turno o de acuerdo con la necesidad de cada paciente

8. Evitar hidratación prescripción en grandes volúmenes, la prevención de la hipersecreción de edema de la vía aérea superior, anasarca y / o dificultad respiratoria
9. Prescribir medicamentos para ser administrados "si es necesario", con el fin de prevenir síntomas desagradables
10. Evaluar la posibilidad de prescribir dieta de confort al paciente y, siempre que sea necesario, orientar en cuanto al ayuno
11. Orientar a familiares en cuanto a la no indicación de soporte nutricional artificial y objetivo de la dieta de confort
12. Los analgésicos deben ser mantenidos, así como antieméticos, ansiolíticos, antipsicóticos y anticonvulsivos. La vía de administración de estos medicamentos debe ser discutida en equipo (28).

### **3.- ANTECEDENTES BIBLIOGRÁFICOS**

#### 3.1 A nivel local

No se encontraron trabajos ni material bibliográfico a nivel local con respecto a este tema

#### A nivel nacional

##### 3.2.1 Autor: Jackelyn Cecilia Salas Pardo

Título: Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. 2014

Resumen: Introducción: los estudios de calidad de vida en pacientes oncológicos permiten devolver la atención al paciente y a sus necesidades. Objetivo: determinar la calidad de vida del paciente oncológico terminal en la Unidad de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, Lima/Perú. Metodología: estudio de enfoque cuantitativo, diseño descriptivo de corte transversal, realizado a 51 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal. Se utilizó como instrumento un cuestionario y como técnica la entrevista y la visita domiciliaria durante el primer trimestre 2011; se usó la estadística descriptiva. Resultados: los pacientes oncológicos



terminales presentaron una calidad de vida media con 41,2% (21); según las dimensiones de la calidad de vida, la dimensión psicológica fue la más afectada con 47,1% (24), seguido de la dimensión social con 33,3% (17) y dimensión funcional con 27,5% (14). Conclusión: la calidad de vida media predominó entre los pacientes oncológicos; dato que unido a los resultados por dimensiones ofrecen insumos para reflexionar sobre la situación del paciente terminal y del papel que ejercen las Unidades de Cuidados Paliativos en el soporte a la familia.

Cita Vancouver: Jackelyn Cecilia Salas Pardo. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. 2014. Cuidado y Salud/KAWSAYNINCHIS - ISSN 2409-2312 Cuid salud, ene-jun 2014; 1(1) [www.eeplt.edu.pe/revista/](http://www.eeplt.edu.pe/revista/)

A nivel internacional

3.3.1 Autor: Jennifer S. Temel, M.D., et al.

Título: Atención paliativa temprana para pacientes con Cáncer de pulmón no microcítico metastásico

Resumen: Fondo Los pacientes con cáncer de pulmón no microcítico metastásico tienen una carga sustancial de síntomas y pueden recibir cuidados intensivos al final de la vida. Examinamos el efecto de la introducción de cuidados paliativos temprano después del diagnóstico en los resultados informados por los pacientes y la atención al final de la vida entre los pacientes ambulatorios con enfermedad recién diagnosticada. Métodos: Asignamos aleatoriamente pacientes con cáncer de pulmón no microcítico metastásico recién diagnosticado para recibir atención paliativa temprana integrada con atención oncológica estándar o atención oncológica estándar sola. La calidad de vida y el estado de ánimo se evaluaron al inicio del estudio y a las 12 semanas con el uso de la escala de evaluación funcional de la terapia de cáncer y los pulmones (FACT-L) y la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, respectivamente. El resultado primario fue el cambio en la calidad de vida a las 12 semanas. Los datos sobre la atención al final de la vida se obtuvieron de los registros médicos electrónicos. Resultados: De los 151 pacientes que se sometieron a la asignación al azar, 27 fallecieron a las 12 semanas y 107 (86% de los pacientes restantes) completaron las evaluaciones. Los pacientes asignados a cuidados paliativos precoces tuvieron una mejor calidad de vida que los pacientes asignados a la atención estándar (puntuación media en la escala FACT-L [en la que los

puntajes varían de 0 a 136, con puntuaciones más altas que indican una mejor calidad de vida], 98.0 vs 91.5;  $P = 0.03$ ). Además, menos pacientes en el grupo de cuidados paliativos que en el grupo de atención estándar tenían síntomas depresivos (16% vs. 38%,  $P = 0.01$ ). A pesar del hecho de que menos pacientes en el grupo de cuidado paliativo temprano que en el grupo de cuidado estándar recibieron cuidados intensivos al final de la vida (33% vs. 54%,  $P = 0.05$ ), la mediana de supervivencia fue más prolongada entre los pacientes que recibieron cuidados paliativos 11.6 meses vs. 8.9 meses,  $P = 0.02$ ). Conclusiones: Entre los pacientes con cáncer de pulmón no microcítico metastásico, los cuidados paliativos tempranos condujeron a mejoras significativas tanto en la calidad de vida como en el estado de ánimo. En comparación con los pacientes que reciben atención estándar, los pacientes que recibieron atención paliativa temprana tuvieron una atención menos agresiva al final de la vida, pero una mayor supervivencia.

Cita Vancouver: Jennifer S. Temel, M.D., et al. Atención paliativa temprana para pacientes con Cáncer de pulmón no microcítico metastásico. THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE. N Engl J Med 2010; 363:733-42.

3.3.2 Autor: Dra. Camilla Zimmermann. Et al.

Título: Atención paliativa temprana para pacientes con cáncer avanzado: un ensayo controlado aleatorizado por conglomerados

Resumen: Fondo: Los pacientes con cáncer avanzado tienen una calidad de vida reducida, que tiende a empeorar hacia el final de la vida. Evaluamos el efecto de los cuidados paliativos tempranos en pacientes con cáncer avanzado en varios aspectos de la calidad de vida. Métodos: El estudio se llevó a cabo en el Centro de cáncer Princess Margaret (Toronto, ON, Canadá), entre el 1 de diciembre de 2006 y el 28 de febrero de 2011. 24 clínicas de oncología médica se agruparon de forma aleatoria (en una proporción 1: 1, utilizando una computadora secuencia, estratificada por tamaño de la clínica y sitio del tumor [cuatro pulmones, ocho gastrointestinales, cuatro genitourinarios, seis mamas, dos ginecológicos]), para consulta y seguimiento (al menos mensualmente) por un equipo de cuidados paliativos o para el tratamiento estándar del cáncer. El enmascaramiento completo de las intervenciones no fue posible; sin embargo, los pacientes dieron su consentimiento informado por escrito para participar en su propio grupo de estudio, sin ser informados de la existencia de otro grupo. Los pacientes elegibles tenían cáncer avanzado, estado de desempeño del Grupo

Cooperativo Europeo de Oncología de 0-2 y un pronóstico clínico de 6-24 meses. Calidad de vida (Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas - Bienestar Espiritual [FACIT-Sp] y Calidad de Vida al Final de la Vida [QUAL-E]), gravedad de los síntomas (Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton [ESAS]), la satisfacción con la atención (FAMCARE-P16) y los problemas con las interacciones médicas (Subescala de Interacción Médica del Sistema de Evaluación de la Rehabilitación del Cáncer [CARES-MIS]) se midieron al inicio y mensualmente durante 4 meses. El resultado primario fue la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 3 meses. Los puntos finales secundarios incluyeron la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 4 meses y los puntajes de cambio para otras escalas a los 3 y 4 meses. Este ensayo está registrado en ClinicalTrials.gov, number la satisfacción con la atención (FAMCARE-P16) y los problemas con las interacciones médicas (Subescala de Interacción Médica del Sistema de Evaluación de la Rehabilitación del Cáncer [CARES-MIS]) se midieron al inicio y mensualmente durante 4 meses. El resultado primario fue la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 3 meses. Los puntos finales secundarios incluyeron la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 4 meses y los puntajes de cambio para otras escalas a los 3 y 4 meses. la satisfacción con la atención (FAMCARE-P16) y los problemas con las interacciones médicas (Subescala de Interacción Médica del Sistema de Evaluación de la Rehabilitación del Cáncer [CARES-MIS]) se midieron al inicio y mensualmente durante 4 meses. El resultado primario fue la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 3 meses. Los puntos finales secundarios incluyeron la puntuación de cambio para FACIT-Sp a los 4 meses y los puntajes de cambio para otras escalas a los 3 y 4 meses. Recomendaciones: 461 pacientes completaron las medidas iniciales (228 intervenciones, 233 controles); 393 completaron al menos una evaluación de seguimiento. A los 3 meses, hubo una diferencia no significativa en el puntaje de cambio para FACIT-Sp entre los grupos de intervención y control ( $3 \cdot 56$  puntos [IC del 95%  $-0 \cdot 27$  a  $7 \cdot 40$ ],  $p = 0 \cdot 07$ ), una diferencia significativa en QUAL-E ( $2 \cdot 25$  [ $0 \cdot 01$  a  $4 \cdot 49$ ],  $p = 0 \cdot 05$ ) y FAMCARE-P16 ( $3 \cdot 79$  [ $1 \cdot 74$  a  $5 \cdot 85$ ],  $p = 0 \cdot 0003$ ), y ninguna diferencia en ESAS ( $-1 \cdot 70$  [ $-5 \cdot 26$  a  $1 \cdot 87$ ],  $p = 0 \cdot 33$ ) o CARES-MIS ( $-0 \cdot 66$  [ $-2 \cdot 25$  a  $0 \cdot 94$ ],  $p = 0 \cdot 40$ ). A los 4 meses, hubo diferencias significativas en los puntajes de cambio para todos los resultados excepto CARES-MIS. Todas las diferencias favorecieron al grupo de intervención. Interpretación: Aunque la diferencia en la calidad de vida no fue significativa en el punto final primario, este ensayo muestra hallazgos prometedores que respaldan los cuidados paliativos tempranos para pacientes con cáncer avanzado.



Cita Vancouver: Dra. Camilla Zimmermann. Et al. Atención paliativa temprana para pacientes con cáncer avanzado: un ensayo controlado aleatorizado por conglomerados. LANCET 2014 17 de mayo; 383 (9930): 1721-30

3.3.3 Autor: Marie A. Bakitas, et al

Título: Iniciación temprana versus tardía de paliativos concurrentes Atención oncológica: resultados de los pacientes en la ENABLE III Ensayo controlado aleatorizado

Resumen: Propósito: Los ensayos controlados aleatorios han respaldado oncología integrada y cuidados paliativos (PC); sin embargo, el tiempo óptimo no ha sido evaluado. Investigamos el efecto de la PC temprana versus la tardía en la calidad de vida (CDV), el impacto de los síntomas, el estado de ánimo, la supervivencia a un año y el uso de recursos. Pacientes y métodos Entre octubre de 2010 y marzo de 2013, 207 pacientes con cáncer avanzado en un centro oncológico del National Cancer Institute, un Veterans Affairs Medical Center y clínicas comunitarias fueron asignados aleatoriamente para recibir una consulta en persona de PC, sesiones estructuradas de coaching de enfermeras de telesalud de PC (una vez por semana durante seis sesiones), y seguimiento mensual ya sea temprano después de la inscripción o 3 meses después. Los resultados fueron calidad de vida, impacto de los síntomas, estado de ánimo, supervivencia a un año y uso de recursos (días de hospital / unidad de cuidados intensivos, visitas a la sala de emergencias, quimioterapia en los últimos 14 días y ubicación de la muerte). Resultados: En general, los resultados informados por los pacientes no fueron estadísticamente significativos después de la inscripción (QOL, P.34, impacto de los síntomas, P = .09, estado de ánimo, P = .33) o antes de la muerte (QOL, P = .73; impacto de los síntomas, P = .30; estado de ánimo, P82). Las tasas de supervivencia a 1 año de Kaplan-Meier fueron del 63% en el grupo inicial y del 48% en el grupo diferido (diferencia, 15%; p <0,038). Las tasas relativas del uso de los recursos de los difuntos prematuros a diferidos fueron similares para los días hospitalarios (0,73; IC del 95%: 0,41 a 1,27; p = 26); días de la unidad de cuidados intensivos (0,68; IC del 95%: 0,23 a 2,02; p = 49) , visitas a la sala de emergencias (0,73; IC del 95%, 0,45 a 1,19; P21), quimioterapia en los últimos 14 días (1,57; IC del 95%, 0,37 a 6,7; P27) y muerte en el hogar (27 [54%] v 28 [47%]; P = 60). Conclusión: Los resultados informados por los pacientes y el uso de los recursos por parte de los participantes que ingresaron temprano no fueron estadísticamente diferentes; sin embargo, su supervivencia 1 año después de la inscripción mejoró en comparación

con aquellos que comenzaron 3 meses después. Comprender los complejos mecanismos por los que PC puede mejorar la supervivencia sigue siendo una prioridad importante de investigación

Cita Vancouver: Marie A. Bakitas, et al. Iniciación temprana versus tardía de paliativos concurrentes Atención oncológica: resultados de los pacientes en la ENABLE III Ensayo controlado aleatorizado. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY. J Clin Oncol 33:1438-1445. © 2015 by American Society of Clinical Oncology.

3.3.4 Autor: Jennifer S. Temel, et al.

Título: Efectos de la atención paliativa temprana integrada en pacientes con cáncer de pulmón y gastrointestinal: un ensayo clínico aleatorizado.

Resumen: Propósito: Evaluamos el impacto de la atención paliativa temprana integrada (PC) en pacientes con cáncer pulmonar y gastrointestinal recién diagnosticado. Pacientes y métodos: Asignamos aleatoriamente a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer de pulmón incurable o cáncer colorrectal incurable para recibir ya sea PC integrada temprana y atención oncológica (n = 175) o atención habitual (n = 175) entre mayo de 2011 y julio de 2015. Pacientes que fueron asignados a la intervención con un clínico de PC al menos una vez al mes hasta la muerte, mientras que aquellos que recibieron atención habitual consultaron a un clínico de PC a pedido. El punto final primario fue el cambio en la calidad de vida (QOL) desde el inicio hasta la semana 12, por puntuación según la Evaluación funcional de la escala general de la terapia del cáncer. Los criterios de valoración secundarios incluyeron cambios en la calidad de vida desde el inicio hasta la semana 24, cambio en la depresión según el cuestionario de salud del paciente-9 y diferencias en la comunicación al final de la vida. Resultados: Los pacientes de intervención (v la atención habitual) informaron una mejoría mayor en la CdV desde el inicio hasta la semana 24 (1.59 v -3.40; P = .010) pero no en la semana 12 (0.39 v -1.13; P = .339). Los pacientes de intervención también informaron depresión más baja en la semana 24, controlando las puntuaciones iniciales (diferencia de medias ajustada, -1.17, IC 95%, -2.33 a -0.01; P= .048). Los efectos de la intervención variaron según el tipo de cáncer, de modo que los pacientes de intervención con cáncer de pulmón informaron mejoras en la calidad de vida y la depresión a las 12 y 24 semanas, mientras que los pacientes de atención habitual con cáncer de pulmón informaron deterioro. Los pacientes con cáncer gastrointestinal en ambos grupos de estudio informaron mejoras en la calidad de vida y el estado de ánimo en la semana 12. Los

pacientes de intervención versus pacientes de atención habitual tenían más probabilidades de discutir sus deseos con su oncólogo si estaban muriendo (30,2% v 14,5%;  $p = 0,004$ ). Conclusión: Para los pacientes con cánceres incurables recién diagnosticados, las primeras PC integradas mejoraron la CdV y otros resultados destacados, con efectos diferenciales por tipo de cáncer. Las primeras PC integradas pueden ser más eficaces si se dirigen a las necesidades específicas de cada población de pacientes.

Cita Vancouver: Jennifer S. Temel, et al. Efectos de la atención paliativa temprana integrada en pacientes con cáncer de pulmón y gastrointestinal: un ensayo clínico aleatorizado. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY. J Clin Oncol 35:834-841. © 2016 by American Society of Clinical Oncology.





## 4.- Objetivos

### 4.1.- General

Establecer la relación entre el inicio temprano de los Cuidados Paliativos y la mejora de la calidad de vida y el aumento de la supervivencia global en los pacientes con diagnóstico de cáncer del hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo – Arequipa.

### 4.2.- Específicos

- ✓ Determinar la mejora de la calidad de vida en los pacientes terminales con cáncer en el servicio de oncología del hospital nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo.
- ✓ Conocer las características sociodemográficas de los pacientes con diagnóstico de cáncer terminal del servicio de oncología médica del HNCASE.
- ✓ Identificar los factores que influyen en la adecuada adhesión a los cuidados paliativos en los pacientes que ingresen al estudio.
- ✓ Determinar la relación de paciente con la familia para la adecuada respuesta a los cuidados paliativos y el cumplimiento del tratamiento que recibirá el paciente.
- ✓ Proponer el inicio temprano a los pacientes con diagnóstico de cáncer.

## 5.- Hipótesis

Dado que el inicio de la aplicación de cuidados paliativos en pacientes con diagnóstico de cáncer terminal ha demostrado un aumento de sobrevida y mejoramiento de la calidad de vida es probable que aplicando un inicio temprano en los pacientes con cáncer del servicio de oncología médica del hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo presenten también aumento de sobrevida global y una mejoría en la calidad de vida.



## II PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

### 1.- Técnicas, instrumentos y materiales de verificación.

#### 1.1 Técnica

En la presente investigación, se utilizará la observación documental como técnica general, el instrumento será la ficha de toma de datos de las historias clínicas (Ver Anexo 1).

#### 1.1.1.- Cuadro de coherencias

##### A. Cuadro de coherencias de la variable independiente

VARIABLE	INDICADOR	PROCEDIMIENTO	TECNICA	INTERPRETACIÓN
Aplicación temprana de cuidados paliativos	Sexo	Definición	Recopilación de datos	Femenino Masculino
	Edad	Medición	Recopilación de datos	
	Nivel de estudios	Primaria Secundaria Superior Analfabeto	Recopilación de datos	
	Situación laboral actual	Estudiante Empleado Desempleado Incapacidad laboral por cáncer	Recopilación de datos	
	Estado civil	Soltero Casado Conviviente Viudo Divorciado	Recopilación de datos	
	Religión	Católico Evangelista Adventista Otras religiones	Recopilación de datos	



		Agnóstico Ateo		
	Tiempo de diagnóstico de cáncer terminal	<1 año <6 meses <3 meses	Recopilación de datos	
	Tipo de tumoración solida	Pulmón Gástrico Cuello uterino Mama Próstata Ovario Colon Otros tumores solidos	Recopilación de datos	
	Estado de enfermedad en el momento de la inscripción	Nuevo diagnostico Recurrencia Progresión Desconocido	Recopilación de datos	
	Tratamientos recibidos anteriormente	Quimioterapia Radioterapia Otros	Recopilación de datos	
	Metástasis cerebrales al momento de diagnostico	Si No	Recopilación de datos	
	Comorbilidades médicas	Si No	Recopilación de datos	
	Hábitos nocivos	Tabaco Alcohol drogas	Recopilación de datos	

**B. Cuadro de coherencias de la Variable dependiente:**

VARIABLE	INDICADOR	PROCEDIMIENTO	TECNICA	INTERPRETACIÓN
Sobrevida global	Estatus Karnofsky	Identificación	Recopilación de datos	>50 <50
	Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)	Identificación	Recopilación de datos	

	EORTC-QLQ-C 30	Identificación	Recopilación de datos	de	Si no
	Encuesta de Satisfacción Familiar	Identificación	Recopilación de datos	de	Satisfecha No satisfecha



### 1.1.2.- Descripción de la técnica:

- a. **Técnicas:** Revisión de historias clínicas  
Encuestas o entrevistas.
- b. **Instrumentos:** Ficha de recolección de datos  
Cuestionarios,  
Escala de supervivencia

### 1.1.3.- Validación de los Instrumentos:





Anexo 1:  
Ficha de recolección de datos

Fecha

Sexo:

Edad:

Acepta participar en el estudio : NO SI

PACIENTE:

CUIDADOR:

Nivel de estudios	Primaria Secundaria Superior Analfabeto	
Situación Laboral Actual	Estudiante Empleado Desempleado Incapacidad laboral por Cáncer	
Estado Civil	Soltero Casado Conviviente Viudo Divorciado	
Religión	Católica Evangelista Adventista Otras religiones Agnóstico Ateo	
Tiempo de Diagnóstico de Cáncer terminal		
Tipo de Cáncer Sólido	Pulmón Gástrico Cuello uterino Mama Próstata Ovario Colon Otros tumores sólidos (especificar)	
Estado de la enfermedad en el momento de la inscripción	Nuevo diagnóstico Recurrencia Progresión Desconocido	
Tratamientos recibidos anteriormente	Quimioterapia Radioterapia Otros	
metástasis cerebral al momento de la inscripción	Si No	
Comorbilidades médicas		
Hábitos nocivos	Tabaco Alcohol Drogas	
Estatus Karnofsky	>50 <50	

## 2.- Campos de verificación.

### 2.1.- Ubicación Espacial.

Se realizar en el servicio de Oncología medica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo y en pacientes domiciliarios dependientes de COPHOES (Control Post Hospitalario Especializado).

### 2.2.- Ubicación Temporal.

Se realizará la recolección de datos de diciembre del 2018 hasta mayo del año 2019.

### 2.3.- Unidades de Estudio.

Serán los pacientes del servicio de Oncología Medica.

#### 2.3.1. Universo:

Población total.

#### Criterios de inclusión

- Pacientes adultos, mayores de 18 años.
- Pacientes con diagnóstico reciente de enfermedad oncológica avanzada.
- Pacientes que padecen neoplasias malignas sólidas.
- Pacientes con sobrevida calculada mayor a 6 meses por PPS score.

#### Criterios de Exclusión.

- Evaluaciones incompletas
- Pacientes en edad pediátrica.
- Pacientes portadores de neoplasias hematológicas.
- Pacientes con enfermedades psiquiátricas o abuso de sustancias.
- Pacientes con enfermedad oncológica terminal.

#### 2.3.2. Muestra:

Dado que la población total de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada de diagnóstico reciente es de 200 pacientes aprox por año, el nivel de confianza en nuestro estudio fue del 95%, con un error deseado del 5% valor de  $p = 0.05$ , y  $q = 1$ .

### 3.- Estrategia de recolección de datos.

#### 3.1.- Organización.

- Se redactará el proyecto.
- Luego se solicitará aprobación del proyecto por la cátedra de taller de tesis se someterá a evaluación de Comité Institucional de ética de la investigación de la Universidad Católica de Santa María.
- Se cumplirán con las observaciones del dictamen del Comité de ética de la investigación de la Universidad Católica de Santa María.
- Se solicitará autorización del servicio de Oncología médica para proceder a realizar entrevistas a los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado o estadio IV hospitalizados en dicho servicio y para revisión de pacientes evaluados en consulta y aquellos domiciliarios que requieran Cuidados Paliativos.
- Se sistematizarán resultados
- Se procesará y analizará data.
- Se elaborará el informe final

#### 3.2.- Recursos.

##### 3.2.1.- Humanos.

**Investigador:** Médico Residente de Oncología Médica Bárbara Susam Soto Valer.

**Asesor:** Dr. Renzo Álvarez Barreda

##### 3.2.2.- Materiales

Papel

Lapiceros

Tabla de apuntes

Laptop



### 3.3.- Presupuesto.

La investigación será autofinanciada por el autor.

## 4.- Estrategia para manejar los resultados.

### 4.1.- Plan de procesamiento de los datos.

Se ingresará la información al sistema Excel, donde se realizarán las tablas dinámicas.

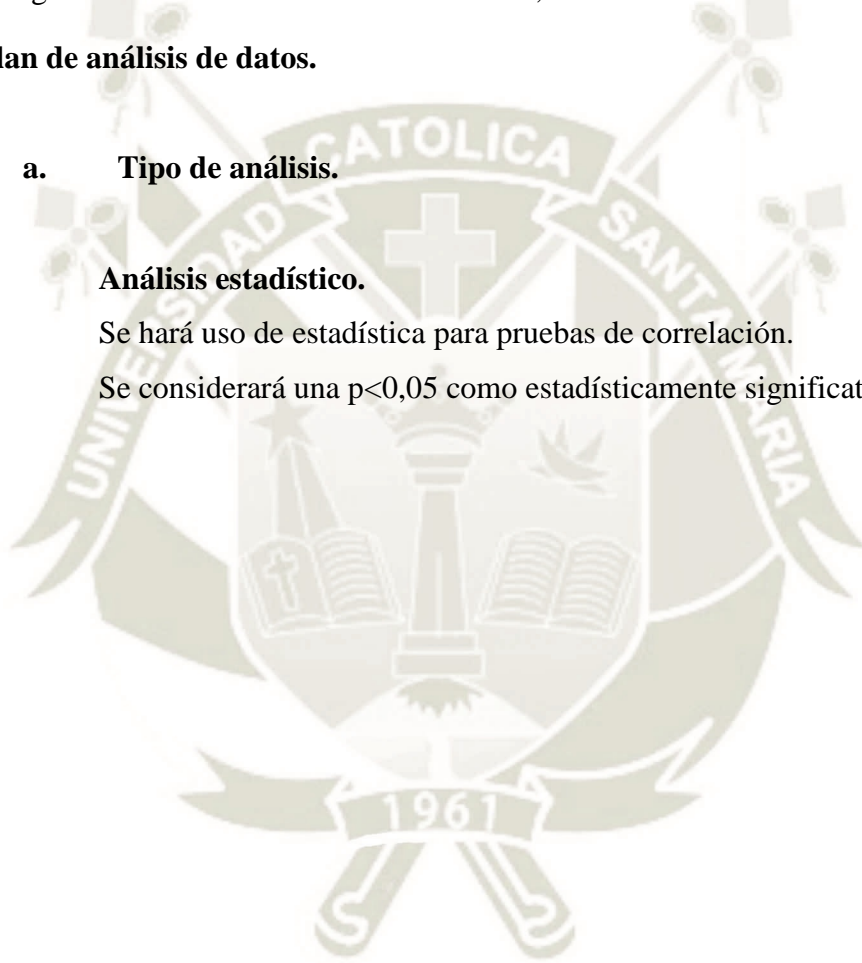
### 4.2.- Plan de análisis de datos.

#### a. Tipo de análisis.

##### **Análisis estadístico.**

Se hará uso de estadística para pruebas de correlación.

Se considerará una  $p < 0,05$  como estadísticamente significativa.



<b>VARIABLES</b>	<b>Tipo de Variable según el carácter estadístico</b>	<b>Escala de Medición</b>	<b>Estadística Descriptiva</b>	<b>Estadística</b>
Genero	Categórica nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	Prueba de Chi-cuadrado
Edad	Numérica	Numérica	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Grado de instrucción	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Situación Laboral Actual	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Estado Civil	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Religión	Categoría Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Tiempo de diagnóstico de cáncer	Numérica	Numérica	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Tipo de cáncer solido	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Estado de la enfermedad en	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y	

el momento de la inscripción			Frecuencias Relativas	
Tratamientos recibidos anteriormente	Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	Prueba de chi cuadrado
Metástasis cerebral al momento de la inscripción	Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Comorbilidades médicas	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Hábitos nocivos	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Estatus Karnofsky	Numérica	Numérica	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton	Categórica Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
EORTC-QLQ-C 30	Categoría Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	
Encuesta de Satisfacción Familiar	Categoría Nominal	Nominal	Frecuencias Absolutas y Frecuencias Relativas	



#### IV. CRONOGRAMA DE TRABAJO

Tiempo en meses	AÑO											
	2018 - 2019											
	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Actividades												
Redacción de proyecto	X	x										
Aprobación proyecto de tesis por Asesor			X									
Dictamen de comité de ética de investigación			X									
Ejecución de proyecto				X								
Recolección de datos					X	X	X	X	X	X		
Estructuración de resultados											X	
Informe final												X

## V.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Medicina Paliativa : Filosofía y Consideraciones Éticas, Acta Bioethica 2000; año VI, n° 1 . Pag 1-19
- 2.- Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3. Pag 114-116
- 3.- Allende Silvia, El ABC en Medicina Paliativa. Editorial Medica Panamericana 2014. Pag. 1-8
- 4.- Sociedad Española de cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos 2007. [www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1)
- 5.- The Economist Intelligence Unit, The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world, 2015
- 6.- Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina, una historia de luces y sombras The Economist Intelligence Unit Limited 2017 pag de la 1-76
- 7.- Tania Pastrana. Liliana De Lima. Juan José Pons. Carlos Centeno. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Edición Cartográfica 2013
- 8.- C. Centeno et ál., EPAC Atlas of Palliative Care in Europe, 2013
- 9.- E Soto-Perez- de-Celis et ál., «End-of- Life Care in Latin America», Journal of Global Oncology, 2016.
- 10.- Estudio de investigación para determinar el estado de Salud, Bienestar y envejecimiento en el Seguro Social del Perú. Estudio SABE 2017.
- 11.- Ley de cuidados Paliativos NORMAS LEGALES Miércoles 19 de setiembre de 2018 / El Peruano Pag.4
- 12.- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Ministerio de Sanidad y consumo. Gobierno de España. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08
- 13.- Eduardo Lovo et al. Metástasis cerebral y sobrevida Rev. méd. Chile v.133 n.2 Santiago feb. 2005
- 14.- Felicia Marie Knaul, Paul E Farmer, Eric L Krakauer, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. The Lancet Commissions October 12 2017.

- 15.-WHO model lists of essential medicines. 2017. <http://www.who.int/medicines/publications/essential-medicines/en/> (accessed July 2, 2017).
- 16.- African Palliative Care Association. Guidelines for ensuring patient access to, and safe management of, controlled medicines. Kampala: African Palliative Care Association, 2013.
- 17.- Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliat Care 2009; 16: 278–89.
- 18.- United Nations Office on Drugs and Crime. Single convention on narcotic drugs, 1961. New York, NY: United Nations, 1961.
- 19.- Syed ST, Gerber BS, Sharp LK. Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. J Community Health 2013; 38: 976–93.
- 20.- Carrillo JE, Carrillo VA, Perez HR, Salas-Lopez D, Natale-Pereira A, Byron AT. Defining and targeting health care access barriers. J Health Care Poor Underserved 2011; 22: 562–75.
- 21.- MOC Manual de Oncología Médica del Brasil Capitulo de Cuidados Paliativos. <https://mocbrasil.com/moc-cuidados-paliativos/cuidados-paliativos/1-conceitos-e-principios>
- 22.- MOC Manual de Oncología Médica del Brasil Capitulo de Cuidados Paliativos. <https://mocbrasil.com/moc-cuidados-paliativos/cuidados-paliativos/2-indicacoes-para-avaliacao-em-cuidados-paliativos>
- 23.- Jackelyn Cecilia Salas Pardo. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. 2014. Cuidado y Salud/KAWSAYNINCHIS - ISSN 2409-2312 Cuid salud, ene-jun 2014; 1(1) [www.eeplt.edu.pe/revista/](http://www.eeplt.edu.pe/revista/)
- 24.- Jennifer S. Temel, M.D., et al. Atención paliativa temprana para pacientes con Cáncer de pulmón no microcítico metastásico. THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE. N Engl J Med 2010; 363:733-42.
- 25.- Dra. Camilla Zimmermann. Et al. Atención paliativa temprana para pacientes con cáncer avanzado: un ensayo controlado aleatorizado por conglomerados. LANCET 2014 17 de mayo; 383 (9930): 1721-30
- 26.- Marie A. Bakitas, et al. Iniciación temprana versus tardía de paliativos concurrentes Atención oncológica: resultados de los pacientes en la ENABLE III Ensayo controlado aleatorizado. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY. J Clin Oncol 33:1438-1445. © 2015 by American Society of Clinical Oncology.



- 27.- Jennifer S. Temel, et al. Efectos de la atención paliativa temprana integrada en pacientes con cáncer de pulmón y gastrointestinal: un ensayo clínico aleatorizado. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY. J Clin Oncol 35:834-841. © 2016 by American Society of Clinical Oncology.
- 28.- MOC Manual de Oncología Médica del Brasil Capitulo de Cuidados Paliativos. <https://mocbrasil.com/moc-cuidados-paliativos/cuidados-paliativos/12-cuidados-ao-paciente-em-fase-final-de-vida>
- 29.- Karnorfsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of cancer. Cancer 1948; 1: 634-645
- 30.- L. Scott Wilner, MD and Robert Arnold, MD Palliative prognostic score Istituto oncologico della Svizzera Italiana Unità Cure Palliative pag 1
- 31.- Fayers P, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group, Quality of Life Unit. Quality of life research within the EORTC - the EORTC QLQC30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Eur J Cancer 2002; 38 Suppl 4: S125-133.
- 32.- José Carlos Bermejo Higuera Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos, Gerokomos. 2014;25(3):111-114



Anexo 1:

Ficha de recolección de datos

Fecha

Sexo:

Edad:

Acepta participarenel estudio : NO SI

PACIENTE:

CUIDADOR:

Nivel de estudios	Primaria Secundaria Superior Analfabeto	
Situación Laboral Actual	Estudiante Empleado Desempleado Incapacidad laboral por Cáncer	
Estado Civil	Soltero Casado Conviviente Viudo Divorciado	
Religión	Católica Evangelista Adventista Otras religiones Agnóstico Ateo	
Tiempo de Diagnóstico de Cáncer terminal		
Tipo de Cáncer Sólido	Pulmón Gástrico Cuello Uterino Mama Próstata Ovario Colon Otros tumores sólidos (especificar)	
Estado de la enfermedad en el momento de la inscripción	Nuevo diagnóstico Recurrencia Progresión Desconocido	
Tratamientos recibidos anteriormente	Quimioterapia Radioterapia Otros	
metástasis cerebral al momento de la inscripción	Si No	
Comorbilidades médicas		
Hábitos nocivos	Tabaco Alcohol Drogas	
Estatus Karnofsky	>50 <50	

Fuente : autoría propia

Anexo A

**Escala de rendimiento de Karnofsky**

El 100%	Sin evidencia de enfermedad; sin signos ni síntomas.
El 90%	Mínimos signos y síntomas; realiza sus actividades con algún esfuerzo.
80%	Algunos signos o síntomas más grandes; realiza sus actividades con esfuerzo.
70%	Cuida de sí mismo; pero incapaz para el trabajo.
60%	Necesita asistencia ocasional; todavía realiza la mayoría de sus actividades.
50%	Requiere considerable asistencia y cuidados médicos frecuentes.
40%	Necesita atención médica especial.
30%	Muy incapaz, indicada hospitalización a pesar de la muerte no es inminente.
20%	Extremadamente debilitado, requiere medidas de soporte.
10%	Moribundo, muerte inminente.

Referencia (29).



Anexo B

**PALLIATIVE  
PROGNOSTIC  
SCORE (PaP Score)**

- Pacientes con Cáncer Avanzado
- 3 grupos en probabilidad de supervivencia a los 30 días
- No aplicable a tumores hematológicos
- Estimación clínica por experto (médico tratante)

- Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS, Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España, 2008
- Haños, M. Guideline for estimating length of survival in palliative patients. University of Manitoba, Canada.

Variables	Puntos
Disnea Presente Ausente	1 0
Anorexia Presente Ausente	1,5 0
Estimación clínica (semanas)	
>12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
Índice de Karnofsky	
≥ 30	0
10-20	2,5
Leucocitos totales por mm <sup>3</sup>	
≤ 8.500	0
8.501-11.000	0,5
> 11.000	1,5
Porcentaje de linfocitos	
< 12	2,5
12-19,9	1
≥ 20	0
Grupos de riesgo	Total de puntos
A. (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70 %)	0-5,5
B. (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70 %)	5,6-11
C. (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30 %)	11,1-17,5

12/3/15

EVALUACIÓN DEL DOLOR Y ESCALAS PRONÓSTICAS - DR. MARTÍN

33

(30)

Anexo C

**Tabla 2** Índice de Pronóstico Paliativo (PPV, por sus siglas en inglés *Palliative Prognostic Index*)

	10-20	4
<i>Palliative Performance Status (PPS)</i>	30-50	2.5
	>60	0
	Normal	0
Síntomas clínicos	Vía oral libre	Moderadamente reducida 1
		Severamente reducida 2.5
Edemas		1
Disnea de reposo		3.5
Delirium		4.5
	>6	Supervivencia 3 semanas
FPI	>4	Supervivencia 6 semanas

Anexo D

**Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS-Br)**

Esta es una escala de evaluación de los síntomas. Usted responderá a 10 ítems con respuestas que varían de 0 (mínima intensidad) a 10 (máxima intensidad). Por favor, circule el número que mejor describa sus síntomas en las últimas 24 horas:

Sin dolor	_____	0 1 2	El peor dolor
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin cansancio (debilidad)	_____	0 1 2	Peor cansancio (debilidad) posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin náuseas (mareo)	_____	0 1 2	Peor náusea (mareo) posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin depresión	_____	0 1 2	Peor depresión posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin ansiedad	_____	0 1 2	Peor ansiedad posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin somnolencia	_____	0 1 2	Peor somnolencia posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Mejor apetito	_____	0 1 2	Peor apetito posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Mejor sensación de bienestar	_____	0 1 2	Peor sensación de malestar posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Sin falta de aire	_____	0 1 2	Peor falta de aire posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		
Mejor sueño	_____	0 1 2	Peor sueño posible
	3 4 5 6 7 8 9 10		

Autoría: Grupo de Edmonton 1991

Anexo E  
Cuestionario de Calidad de vida  
EORTC-QLQ-C 30

		NO	SÍ
1	¿ Tiene alguna dificultad para hacer actividades fuertes que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una valija?	1	2
2	¿ Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2
3	¿ Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de la casa?	1	2
4	¿ Tiene que permanecer en cama o sentado en una silla la mayor parte del día?	1	2
5	¿ Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2

Durante las últimas 4 semanas:		En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6	¿ Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo, o actividades cotidianas?	1	2	3	4
7	¿ Tuvo algún impedimento para realizar sus aficiones favoritas, u otras actividades recreativas?	1	2	3	4
8	¿ Tuvo la sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9	¿ Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10	¿ Necesitó descansar?	1	2	3	4
11	¿ Ha tenido dificultad para dormir?	1	2	3	4
12	¿ Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13	¿ Ha perdido el apetito?	1	2	3	4
14	¿ Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15	¿ Ha vomitado?	1	2	3	4
16	¿ Ha estado estreñido?	1	2	3	4
17	¿ Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18	¿ Se ha sentido cansado?	1	2	3	4
19	¿ Ha interferido el dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20	¿ Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas como leer el diario o ver la televisión?	1	2	3	4
21	¿ Se ha sentido tenso?	1	2	3	4
22	¿ Se ha sentido preocupado?	1	2	3	4
23	¿ Se ha sentido irritable?	1	2	3	4
24	¿ Se ha sentido deprimido?	1	2	3	4
25	¿ Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26	¿ Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4
27	¿ Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?	1	2	3	4
28	¿ Le ha causado problemas económicos su estado de salud o el tratamiento médico?	1	2	3	4



Para las siguientes preguntas, por favor, marque con un círculo el número entre 1 y 7 que mejor le describa:

29 ¿Cómo calificaría su salud general la semana pasada?

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Pésima						Excelente

30 ¿Cómo calificaría su calidad de vida en general, durante la semana pasada?

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Pésima						Excelente

Referencia (31).

## Anexo E

### Cuestionario de satisfacción a la familia

Datos del familiar que responde a la encuesta:

Sexo:	
	Hombre
	Mujer

	Edad
--	------

Grado de parentesco con el paciente:		Nivel educativo:	
	Marido / Esposa		No sabe leer / escribir
	Hijo / a		Estudios primarios
	Padre / Madre		Estudios medios
	Otros grados de familia		Estudios superiores
	Amigo / vecino		

1. ¿Cómo cree que se controló el dolor de su familiar?

<input type="checkbox"/>	Muy bien	<input type="checkbox"/>	Bastante bien	<input type="checkbox"/>	Suficientemente bien	<input type="checkbox"/>
--------------------------	----------	--------------------------	---------------	--------------------------	----------------------	--------------------------

2. ¿Cómo cree que evolucionó la situación de agonía (los dos últimos días de vida) de su familiar?

<input type="checkbox"/>	Muy bien	<input type="checkbox"/>	Bastante bien	<input type="checkbox"/>	Suficientemente bien	<input type="checkbox"/>
--------------------------	----------	--------------------------	---------------	--------------------------	----------------------	--------------------------

3. ¿Cree que usted, como cuidador/a, recibió suficiente ayuda por parte del equipo en sus necesidades emocionales a lo largo de la evolución de la enfermedad?

<input type="checkbox"/>	Siempre	<input type="checkbox"/>	A menudo	<input type="checkbox"/>	Pocas veces	<input type="checkbox"/>
--------------------------	---------	--------------------------	----------	--------------------------	-------------	--------------------------

4. ¿Cree que usted, como cuidador/a, recibió suficiente ayuda por parte del equipo en sus necesidades emocionales durante la situación de agonía de su familiar?

	Siempre		A menudo		Pocas veces	

2. ¿Cree que usted, como cuidador/a, ha recibido suficiente ayuda por parte del equipo en sus necesidades emocionales durante el período de duelo después de la muerte de su familiar?

	Siempre		A menudo		Pocas veces	
--	---------	--	----------	--	-------------	--

6. ¿Cómo cree que fue el grado de información recibida, tanto por parte de usted como de su familiar, sobre la enfermedad y su evolución?

	Muy bueno		Bastante bueno		Suficientemente bueno	
--	-----------	--	----------------	--	-----------------------	--

7. Tanto la ayuda emocional como esa información, ¿de qué manera les fue ofrecida?

	Espontáneamente		Cuando la solicitaron		De las dos maneras	
--	-----------------	--	-----------------------	--	--------------------	--

8. ¿Cree que el equipo le aconsejó para mejorar el trato y la relación con su familiar (compañía, comunicación, ayuda emocional y física, etc.)?

	Mucho		Bastante		Suficiente	
--	-------	--	----------	--	------------	--

9. El trato y la relación entre usted y su familiar durante la estancia en la unidad, fue:

	Muy bueno		Bastante bueno		Suficientemente bueno	
--	-----------	--	----------------	--	-----------------------	--

10. La facilidad para contactar con cualquier componente del equipo, fue:

	Mucha		Bastante		Suficiente	
--	-------	--	----------	--	------------	--



11. ¿Cree que tuvo facilidades para resolver asuntos pendientes de su estructura familiar (aspectos legales, aspectos económicos, celebraciones familiares, ilusiones de hacer cosas, etc.)?

	Muchas		Bastantes		Suficientes	

12. En una escala de peor a mejor, valore globalmente la atención que ustedes recibieron por parte del equipo, durante la estancia en nuestra unidad.

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

13. Marque todas las características que definen el ambiente de relación, entre su familiar, usted y el equipo dentro de nuestra unidad:

	Amable		Inseguro		Acogedor
	Agresivo		Simpático		Angustiante
	Amistoso		Triste		Seguro
	De confrontamiento		Tranquilizador		Frío

Referencia (32).