

Universidad Católica de Santa María
Facultad de Medicina Humana
Segunda Especialidad en Medicina Oncológica



**“CALIDAD DE MUERTE DE LOS PACIENTES ADULTOS CON
CÁNCER TERMINAL DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA
MÉDICA DEL HOSPITAL NACIONAL CARLOS ALBERTO
SEGUÍN ESCOBEDO - AREQUIPA 2019”**

Proyecto de Investigación presentado por la:
M.C. Martínez Ocola Livia Lucila
para optar el Título de Segunda Especialidad
en Medicina Oncológica.

Asesora:
Médico Oncóloga Butrón Bustamante Nataly

Arequipa – Perú
2021

RESUMEN

La vida, más allá de un concepto de existencia, involucra el conjunto de capacidades y experiencias del ser humano en las diferentes etapas, incluida la muerte, que no debe ser entendida solo como la etapa final de la vida, sino como la etapa consolidativa del camino, quizás la más importante, por constituir el punto de trascendencia de la etapa física, pues independiente de las diferencias culturales y dogmáticas, todo ser humano, de acuerdo a sus acciones, trasciende en el recuerdo de quienes lo conocieron. Bajo esta premisa, debemos garantizar que todo ser humano tenga una buena muerte, aspecto que hasta hace era poco reconocido, a pesar de que su desarrollo histórico data de antes de Cristo. Son muchos los esfuerzos e inversión de recursos físicos y humanos que se requieren para garantizar la calidad de muerte dentro de la provisión de los cuidados paliativos. El paciente oncológico, en especial, tiene necesidades crecientes de cuidados paliativos, más aun, considerando que un gran porcentaje de ellos se encuentra en estado terminal y requieren un cuidado especializado para aliviar tanto su sufrimiento, como el de su familia y cuidadores. Ante la ausencia de una unidad de cuidados paliativos en el hospital de tercer nivel en el que realicé mi formación como médico especialista en oncología médica, se planteó la ejecución del presente proyecto de investigación, cuyo objetivo principal es determinar la calidad de muerte de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología Médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo (HNCASE) de Arequipa, durante el año 2019, cuyos resultados se constituyan en evidencia para sustentar la creación de una unidad de cuidados paliativos multinivel para los pacientes oncológicos como parte del plan integral de control del cáncer.

Este estudio con diseño descriptivo y de corte retrospectivo, tendrá como técnica la observación documental de historias clínicas, base de datos interna del servicio de oncología, registro de datos del programa de COPHOES, de datos estadísticos, presupuestales, de abastecimiento farmacéutico y de recurso humano involucrado en el cuidado de los pacientes oncológicos terminales del HNCASE; así como, la búsqueda documental de las estrategias, políticas y presupuestos locales y nacionales en relación a cuidados paliativos. Todos estos datos serán evaluados como indicadores del Índice de Calidad de Muerte del EIU (Unidad de Inteligencia Económica), instrumento de validación internacional, que permitirá determinar la calidad de muerte de la población en estudio y presentar a manera de tablas y gráficos los resultados de acuerdo a las variables de estudio y objetivos del trabajo.

Palabras clave: Calidad, muerte, cuidados paliativos.

ABSTRACT

The life, more than a concept of existence, involves the accumulation of capacities and experiences of the human in the different stages, including death, which should not be understood only as the final stage of the life, otherwise as the consolidative stage; the most important, because it constitutes the point of transcendence of the physical stage, because, regardless of cultural and dogmatic differences, every human will be remembered according to his actions and will transcend in the memory of those who knew him. Under this premise, we must guarantee that every human has a good death, an aspect that until recently was little recognized, despite the fact that its historical development dates back to before Christ. There are many efforts and investment of physical and human resources that are required to guarantee the quality of death within the provision of palliative care. Cancer patients, in particular, have growing needs for palliative care, even more the large percentage of patients in terminal stage, who require specialized care to alleviate their suffering, as well as that of their family and caregivers. In the absence of a palliative care unit in the hospital where I did my training as a medical oncology specialist, the execution of this research project has the main objective to determine the quality of death of adults patients with terminal cancer from the Medical Oncology Service of the Carlos Alberto Seguí Escobedo National Hospital (HNCASE) in Arequipa, during 2019, the results of which constitute evidence to support the creation of a multilevel palliative care unit for cancer patients as part of the of the comprehensive cancer control plan.

This study with a descriptive and retrospective design, will have as a technique the documentary observation of medical records, internal database of the oncology service, data record of the COPHOES program, statistical data, budgets, pharmaceutical supply and human resources involved in the care of terminal cancer patients at HNCASE; as well as the documentary search of local and national strategies, policies and budgets in relation to palliative care. All these data will be evaluated as indicators of the Quality of Death Index of the EIU (Economic Intelligence Unit), an international validation instrument, which will allow to determine the quality of death of the population under study, the results will be presented in tables and graphs, according to the study variables and objectives of the work.

Keywords: Quality, death, palliative care

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN.....	iii
ABSTRACT.....	iv
PREÁMBULO.....	v
PLANTEAMIENTO TEÓRICO	
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	6
MARCO TEÓRICO.....	11
ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	34
OBJETIVOS.....	39
HIPÓTESIS.....	40
PLANTEAMIENTO OPERACIONAL	
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	41
CAMPO DE VERIFICACIÓN.....	41
ESTREATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	42
ESTRATEGIA DE MANEJO DE RESULTADOS.....	44
CRONOGRAMA DE TRABAJO.....	45
REFERENCIAS.....	46
ANEXOS	
Anexo 1: Índice de Calidad de Muerte del EIU 2015.....	50
Anexo 3: Formatos de observación documental estructurada.....	51

PREÁMBULO

Todo ser humano espera una buena muerte o más bien una buena vida hasta el final, pero hasta hace poco era poco o nulo el esfuerzo e inversión dedicados a proporcionar los recursos y la educación para hacer esto posible. Recientemente, se han establecido compromisos públicos e intervenciones políticas, especialmente en países de primer mundo, para mejorar la calidad de muerte a través de la provisión de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son una rama de la medicina que tiene como principal planteamiento mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, por lo mismo, son reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud (4).

En el mundo se estima que anualmente 14 millones de pacientes con cáncer necesitan cuidados paliativos, la mayoría, en estado terminal, con necesidades crecientes de cuidado especializado para aliviar el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social, por lo que debe garantizarse un adecuado manejo sintomático, las condiciones de vida del paciente y su entorno, así como su calidad de muerte (1).

Sin embargo, se calcula que tan solo un 14 % de las personas que necesitan asistencia paliativa, la reciben, situación más grave, en países de ingresos más bajos, como el Perú, en que contamos con 4 unidades de servicios paliativos multinivel, todos ubicados en Lima (2).

Durante mi formación como médico especialista en oncología médica, en un hospital de tercer nivel, en el que no se cuenta con esta unidad, pude evidenciar las carencias y dificultades para garantizar la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias, y los costos económicos y de recursos, devenidos por hospitalizaciones en servicios generales y de emergencia, de pacientes con enfermedad terminal que deberían tener otro tipo de atención especializada en sus últimos días. Por ello, se hace necesario un concienzudo análisis de la situación de estos pacientes, para en base a los diagnósticos obtenidos mejorar el acceso a los programas de cuidados paliativos. El índice de calidad de muerte del EIU (Unidad de Inteligencia Económica) constituye un instrumento valioso, validado internacionalmente, que ha permitido analizar escenarios y establecer políticas de cambio y mejora en diversos países en el plano de los cuidados paliativos. El presente trabajo de investigación tiene como propósito valorar la calidad de muerte en los pacientes adultos con cáncer terminal del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo 2019, como evidencia para sustentar la necesidad de establecer una unidad de cuidados paliativos multinivel para los pacientes oncológicos como parte del plan integral de control del cáncer.

I) PLANTEAMIENTO TEÓRICO

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 ENUNCIADO DEL PROBLEMA

Calidad de muerte de los pacientes adultos con cáncer terminal del servicio de oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo. Arequipa 2019.

1.2 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.2.1. AREA DEL CONOCIMIENTO

- A. AREA GENERAL: Ciencias de la Salud
- B. AREA ESPECÍFICA: Medicina Humana
- C. ESPECIALIDAD: Medicina Oncológica
- D. LÍNEA: Cuidados paliativos
- E. ESPECIFICIDAD: Calidad de muerte

1.2.1. ANÁLISIS DE VARIABLES

OPERALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	INDICADOR	VALOR O CATEGORÍA	ESCALA
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	Edad	Según refiere Historia clínica	Numérica discreta
	Sexo	Femenino	Categoría dicotómica
		Masculino	
	Grado de instrucción	Según refiere Historia clínica	Categoría nominal
	Procedencia	Según refiere Historia clínica	Categoría nominal
	Nivel socioeconómico	Según ingreso mensual	Categoría ordinal
Apoyo familiar	Si	Categoría dicotómica	
	No		

CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE EN RELACIÓN A SU ENFERMEDAD TERMINAL	Diagnóstico oncológico	Según refiere Historia clínica	Categórica nominal
	ECOG	Según refiere Historia clínica	Categórica ordinal
	Dolor oncológico concomitante	Presente	Categórica dicotómica
		Ausente	
Condición	Vivo	Categórica dicotómica	
	Fallecido		
CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN	Inscripción en programa de COPHOES oncológico	Si	Categórica dicotómica
		No	
	Referencia a Psicología/Psiquiatría	Si	Categórica dicotómica
		No	
	Referencia a Terapia de dolor	Si	Categórica dicotómica
No			
Analgesia utilizada	Según refiere Historia clínica	Categórica nominal	
Lugar de fallecimiento	Según refiere Historia clínica	Categórica nominal	
INDICE DE CALIDAD DE MUERTE DEL EIU	Entorno sanitario en relación a cuidados paliativos	Gasto Sanitario	Numérica continua
		Presencia de estrategia nacional de cuidados paliativos	Categórica nominal
		Presencia de políticas basadas en la investigación de cuidados paliativos	Categórica nominal
		Capacidad de servicios paliativos disponibles	Numérica continua
	Recursos humanos	Disponibilidad de trabajadores especializados en cuidados paliativos	Categórica nominal
		Presencia de conocimientos básicos sobre cuidados paliativos	Categórica nominal
		Presencia de trabajadores certificados en cuidados paliativos	Categórica nominal
		N° de médicos por fallecidos en cuidados paliativos	Numérica continua
		N° de enfermeras por fallecidos en cuidados paliativos	Numérica continua
	Asequibilidad de la atención	Disponibilidad de financiación pública	Categórica nominal
		Carga financiera de servicios de cuidados paliativos disponible para pacientes	Categórica nominal

		Cobertura de servicios de cuidados paliativos por el regimen nacional de pensiones	Categórica nominal
	Calidad de la atención	Presencia de acreditación y estándares de monitoreo	Categórica nominal
		Disponibilidad de analgésicos opioides	Categórica nominal
		Disponibilidad de apoyo psicosocial para pacientes y familias	Categórica nominal
		Presencia de políticas de no reanimación	Categórica nominal
		Toma de decisiones compartida	Categórica nominal
		Uso de encuestas de satisfacción del paciente	Categórica nominal
	Participación de la comunidad	Sensibilización pública sobre cuidados paliativos	Categórica nominal
		Disponibilidad de voluntarios en cuidados paliativos	Categórica nominal

1.2.2. INTERROGANTES BÁSICAS

1. ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo de Arequipa, 2019?
2. ¿Cuáles son las características de los pacientes con cáncer terminal, en relación a su enfermedad, del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo de Arequipa, 2019?
3. ¿Cuáles son las características de la atención de los pacientes con cáncer terminal, en relación a su enfermedad, del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo de Arequipa, 2019?
4. ¿Cómo es el entorno sanitario en relación a cuidados paliativos de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica

del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, durante el año 2019?

5. ¿Cuáles son las características del recurso humano destinado a la atención y cuidado de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, 2019?
6. ¿Cómo es la asequibilidad de la atención de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, en el año 2019?
7. ¿Cómo es la calidad de atención de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, en el año 2019?
8. ¿Cuál es la participación comunal en relación a cuidados paliativos de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, durante el año 2019?

1.2.3. TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN

Tipo: De campo

Nivel: Observacional

1.2.4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Estudio descriptivo, de corte retrospectivo.

1.3 JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Al incrementarse anualmente en el mundo y, en nuestro medio, el número de pacientes con cáncer que necesitan cuidados paliativos, con un gran porcentaje de pacientes en estado terminal, que por su condición son especialmente vulnerables, con necesidades crecientes y demanda de atención especializada que garantice el alivio de su sufrimiento físico, mental, espiritual y social, así como la de su entorno, se hace necesaria la identificación de la situación de su cuidado, de manera que se garantice su adecuada atención.

Es así que la caracterización de la calidad de muerte, mediante el índice de calidad de muerte del EIU, constituye una herramienta validada y muy útil para diagnosticar la situación actual en el manejo de pacientes terminales. Al tener en cuenta componentes como el entorno sanitario, las características de los recursos humanos, la asequibilidad y calidad de la atención, así como la participación comunal en relación a los cuidados paliativos, mediante indicadores fácilmente reconocibles y accesibles, se puede hacer un diagnóstico situacional completo, que a su vez permita orientar y plantear reformas que garanticen el acceso a programas de cuidados paliativos, en uno de los principales hospitales referentes del sur del país.

Tiene relevancia social pues abarca aspectos críticos, en el manejo de pacientes con una enfermedad prevalente, altamente desgastante para el mismo paciente, su familia y entorno, aún más si se toma en cuenta que su mal encaminamiento hará más difícil y dolorosa esta etapa, con pacientes que abarrotan emergencias innecesariamente, sin la adecuada atención a sus necesidades y la frustración de su familia y entorno, con las consecuentes repercusiones sanitarias, económicas y sociales.

Así mismo, la realización de la investigación es factible por contar con las facilidades para la obtención de datos, así como el tiempo y manejo metodológico para llevar a cabo la investigación. Cabe recalcar que se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas pertinentes en el manejo de la información.

2. MARCO CONCEPTUAL

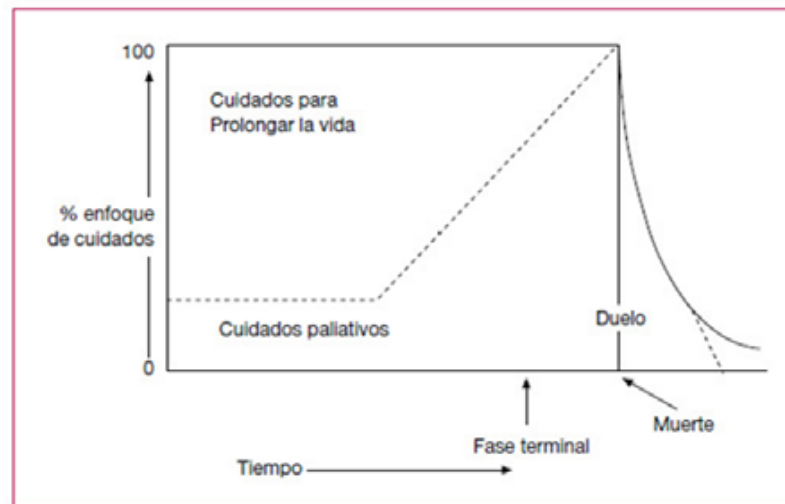
2.1. Cuidados Paliativos

2.1.1. Definición

Los cuidados paliativos o continuos, como se le ha denominado recientemente, en alusión a sus raíces etimológicas, del latín *pallium*, que significa “capa, tapar, encubrir y mitigar” es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como “Los cuidados que 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” (4).

Deben ser entendidos como una especialidad médica interdisciplinaria que se enfoca en prevenir y aliviar el sufrimiento y en apoyar la mejor calidad de vida posible para los pacientes que enfrentan una enfermedad grave y / o potencialmente mortal, así como sus familias (21). Tienen como objetivo aliviar el sufrimiento en todas las etapas de la enfermedad, por eso no deben limitarse a los cuidados al final de la vida y tienen orientación a la familia, por lo que se extienden al período de duelo de la familia.

Como se mencionó, no deben ser reservados solo para pacientes que cursan con enfermedades terminales o muy graves que se encuentran fuera de un tratamiento médico que pueda prolongar la vida (12). Estos cuidados deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. Resulta indispensable reconocer que los cuidados paliativos y los tratamientos curativos, no son mutuamente excluyentes (17). En las fases avanzadas de una enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede haber cabida para las medidas curativas. Esta transición entre tratamiento curativo y cuidados paliativos suele ser gradual y progresiva, basándose en las necesidades individuales de la persona, más allá que un plazo concreto de supervivencia esperada (5).



Fuente: Generalidades en Medicina Paliativa (6).

Además del manejo de los síntomas, otros objetivos del apoyo paliativo integral incluyen el establecimiento de metas de atención que estén de acuerdo con los valores y preferencias del paciente; comunicación constante y sostenida entre el paciente y todos los involucrados en su cuidado; apoyo psicosocial, espiritual y práctico tanto a los pacientes como a sus cuidadores familiares; y coordinación entre los sitios de atención, lo que se conoce como “planificación anticipada” (22).

Por el alcance que tiene los cuidados paliativos, más allá de la historia médica estándar y el examen físico tradicional, el enfoque único de la atención paliativa se extenderá evaluación integral de las necesidades de los pacientes, al control total de su dolor y al de su entorno. Este concepto, de control de “dolor total” fue introducido por la doctora Cicely Saunders, al recordar el testimonio de una de sus pacientes, que manifestaba que el dolor que inició en su espalda había repercutido hasta en su familia, pues su esposo e hijo por atenderla habían perdido su trabajo y dinero y parecían reprocharle y repudiarla por eso (23). Esta percepción de su paciente, hizo que la doctora notase que su dolor no incluía solo la esfera física, sino también el sufrimiento emocional, mental, problemas sociales y necesidades espirituales de seguridad.

La percepción de malestar y carga de enfermedad entre los pacientes de cuidados paliativos es muy individualizada, por ello su control involucra complejos mecanismos, que como vimos debe beneficiar al enfermo y su familia, teniendo en cuenta las siguientes características:

- “Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes”.
- “Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal”.
- “No intentan acelerar ni retrasar la muerte”.
- “Integran los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente”.
- “Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte”.
- “Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo”.
- “Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado”.
- “Mejoran la calidad de vida y pueden también influir de forma positiva en el curso de la enfermedad”.
- “Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida”(8).

2.1.2. Historia

Los cuidados paliativos tienen su origen en los hospicios, cuya creación se remonta al siglo IV, cuando Constantino quiso imitar la misión de los cristianos, que ofrecían ayuda y hospedaje en sus denominados “hospitales”, que, a pesar de haber sido llamados así, no tenían un fin curativo, por lo limitada que se encontraba desarrollada la medicina en esa época; poco podía hacerse por los enfermos, y la mayoría de ellos sucumbían a las enfermedades, por ello su principal misión era mitigar el sufrimiento de los moribundos en sus últimos días de vida, con caridad y compañía (15).

Así estas instituciones fueron prosperando durante la Edad Media, San Bernardo, en el siglo XII acuñó la palabra “hospicio” para definir los refugios para peregrinos; y

San Vicente de Paul, entre 1581 y 1660 creó hospicios para personas con escasos recursos en Francia (6). Finalmente la palabra hospicio, como lugar específico para enfermos terminales no se utilizó hasta 1842 en Lyon, Francia, con Madame Jeanne Garnier, fundadora de la Asociación de las Damas del Calvario, la cual inauguró en 1874 el primer Hospice Des Dames du Calvaire en París; siguiendo sus pasos Anne Blunt Storrs, con la fundación del Calvary Hospital en Nueva York en 1899, la hermana Mary Aikenhead, con el Saint Joseph Hospice y el doctor Howard Barret St. Luke's Home for the Dying Poor, quien fue el primero en dar individualidad refiriéndose a los pacientes como personas únicas con necesidades diferentes entre sí (10).

Fue Cicely Mary Saunders, quien, teniendo estudios en Filosofía y Sociología, Enfermería y Trabajo social, y tras conocer a David Tasma, un judío con cáncer terminal que le hizo ver las condiciones de abandono de los enfermos incurables, decide retomar sus labores como enfermera voluntaria en el St. Luke's Home for the Dying Poor, conoce al doctor Barret, estudia Medicina y se entrega por completo al servicio de los pacientes del St. Joseph Hospice, donde hizo importantes observaciones sobre el uso de opioides y el dolor oncológico, entre otras investigaciones, que le permitieron finalmente fundar en 1967 el St. Christopher's Hospice, despertando el "Movimiento Hospice", como término intermedio entre Hospital y Hogar con la idea de que estos no sean solo un lugar para enfermos, sino también para sus familias, un espacio cálido, propio del hogar, sin descuidar la capacidad científica del personal sanitario que los atendía (7).

Dos años después se instaura el programa de visita domiciliaria y para 1975, Balfour Mount acuñó el término, Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá, pero que luego sería asumido a nivel global (17).

2.1.3. Panorama actual

Con el incremento de la expectativa de vida, el envejecimiento poblacional y el perfil demográfico, han ocurrido drásticos cambios que han repercutido directamente las necesidades de atención en salud. Los programas globales y regionales de salud (OMS,

OPS), han reconocido la necesidad de repotenciar la disciplina de cuidados paliativos, tomando en cuenta el cuidados y alivio del sufrimiento de los pacientes independientemente de su pronóstico, la disponibilidad de drogas (opioides), entre otros.

Se calcula que, en el mundo, más de 40 millones de pacientes requieren cuidados paliativos anualmente, de los cuales 14 millones aproximadamente son pacientes con cáncer (1). La mayoría de estos pacientes, en estado terminal, pero, tan solo un 14 % recibe asistencia paliativa (2). Aunque gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, donde hay mejores políticas de gestión, conocimiento y disponibilidad, casi el 80% de las necesidades mundiales corresponde a países de ingresos bajos y medianos, como el nuestro, que solo cuenta con 4 unidades especializadas multinivel. (3).

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i>	<i>Servicios/Equipos multinivel</i>	54(f)	<i>Centros de día</i>	<i>Voluntarios tipo hospicio</i>
	Residencia tipo hospicio 0(a)				
	Atención domiciliaria 0(b) Centro comunitario 0(c)				
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i>		<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>		
	1(d)				
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i>		0(g)		
	7(e)				

* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i).

Fuente: Atlas de cuidados paliativos Latinoamérica (3).

SERVICIOS EXCLUSIVOS EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

- (a) No existen residencias tipo hospicio.
- (b) No hay equipos de atención domiciliaria que presten el servicio de Cuidados Paliativos de manera exclusiva (ver servicios multinivel).
- (c) No existen servicios de Cuidados Paliativos en centros comunitarios.

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE SEGUNDO NIVEL

- (d) Se identificó un servicio/unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional de Trujillo EsSalud con facultad de hospitalización.
Este servicio cuenta con recursos adicionales no detallados.

SERVICIOS/UNIDADES EXCLUSIVOS EN HOSPITALES DE TERCER NIVEL

- (e) Se identificaron 7 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel con facultad de hospitalización ubicados en:
 - Hospital Nacional Guillermo Almenara (Lima)
 - Hospital Militar Central (Lima)
 - Hospital de la Policía Nacional (Lima)
 - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) (Lima)
 - Hospital Sabogal (Callao)
 - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Dr Luis Pinillos Ganoza (IREN NORTE) (Trujillo) funciona en conjunto con la unidad de dolor
 - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN SUR) (Arequipa)En algunos servicios/unidades se cuenta con recursos adicionales y con personal multidisciplinario con formación especializada.

SERVICIOS/EQUIPOS MULTINIVEL

- (f) Se identificaron 4 servicios/equipos multinivel:
 - Hospital de la Fuerza Aérea Peruana (FAP)
 - Oncosalud -Totalcare (Lima)
 - Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins EsSalud (Lima)
 - Hospital Naval (Callao)Además de la atención hospitalaria estos servicios ofrecen atención domiciliaria.

Fuente: Atlas de cuidados paliativos Latinoamérica (3).

2.1.4. Enfermedad terminal

Definida por la OMS como la condición que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad de retrasar su evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable, generalmente inferior a seis meses; es progresiva, provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento, tanto físico, como psicológico, en la familia y el paciente (4).

Enfermedad terminal no es lo mismo que paciente o enfermo terminal. Pues, el paciente terminal es aquel paciente que se encuentra críticamente enfermo, cuya muerte será inevitable en fecha cercana, a pesar de todos los esfuerzos a nuestro alcance para mejorar su salud (19). En estos pacientes, es fundamental aclarar y definir conceptos de calidad y santidad de la vida, alivio del dolor, tratamientos paliativos, eutanasia, apoyo tanto al paciente como a la familia, entre otros.

El personal de salud debe tener presente siempre los derechos de los pacientes terminales, para garantizar su óptima atención:

- “Derecho a vivir hasta el último momento con los máximos potenciales personales.”
- “Derecho a vivir independientemente y en alerta.”
- “Derecho a tener alivio de s los sufrimientos.”
- “Derecho a tener una adecuada información sobre su enfermedad, o rehusar a ella.”
- “Derecho a ser atendido por profesionales que conozcan y sean competentes en el manejo de la etapa terminal.”
- “Derecho a ser el eje principal de las decisiones a tomar en la etapa final de vida.”
- “Derecho a que no se mantenga el sufrimiento indefinidamente para sostener las funciones vitales”.
- “Derecho a hacer el mejor uso de su tiempo”.
- “Derecho a que sus familiares sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.”

- “Derecho a morir con dignidad, con la mayor confortabilidad y apacibilidad posible” (7).

El paciente oncológico terminal debe reunir las siguientes características:

- “Presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado. En ocasiones especiales y excepcionales se aceptará la ausencia de diagnóstico histológico”.
- “Haber recibido un tratamiento estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para su patología oncológica”.
- “Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes”.
- “Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir”.
- “Pronóstico vital limitado a los últimos meses de vida, a excepción de aquellas situaciones clínicas complejas que aconsejen cuidados paliativos por la revisión de ganancia en calidad de vida” (8).

Los familiares y amigos proporcionan la mayor parte de la asistencia a los pacientes terminales, se ha calculado una de 43 horas a la semana, por lo mismo tanto los pacientes con enfermedad avanzada, como sus cuidadores experimentan con bastante frecuencia una gran tensión económica y social (24).

Casi un tercio de las familias de adultos gravemente enfermos informan la pérdida de todos o la mayoría de sus ahorros debido a la enfermedad y la necesidad de cuidados (25). Además, la carga económica puede afectar profundamente las decisiones de atención médica, como por ejemplo por la preferencia de atención de confort por encima de la prolongar la vida y la decisión de considerar la eutanasia o la muerte asistida por un médico.

Por todo esto, se hace indispensable hacer un adecuado cribado inicial al paciente, familia y medio en el que se desarrollará para la elaboración del plan integral de cuidados.

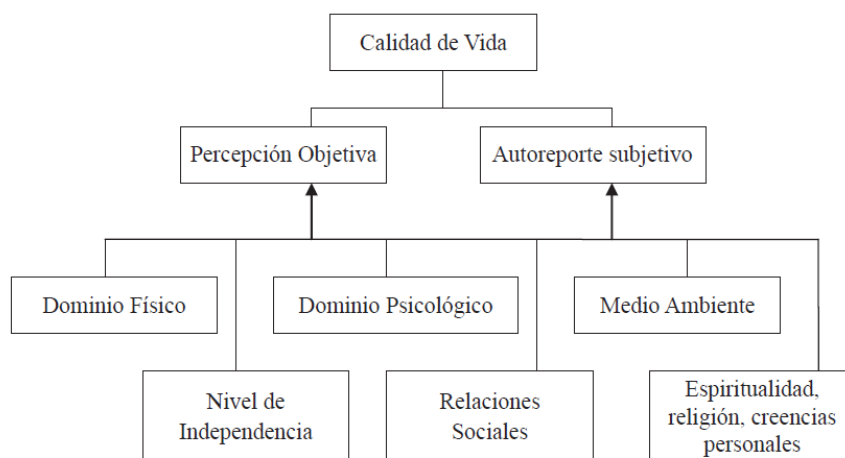
2.1.5. Calidad de vida y el buen morir

Existe gran diversidad de concepciones para definir calidad de vida y esto es a raíz de la amplia naturaleza del concepto y/o su multidisciplinariedad.

Es así, que, los economistas tienden a centrar su medición en elementos tangibles de la calidad de vida y los científicos sociales se concentran en la percepción individual de la calidad de vida (14). Por lo tanto, el concepto actual de calidad de vida incorpora tres ramas de las ciencias: economía, medicina y ciencias sociales; cada una de las cuales ha promovido el desarrollo de un punto de vista (19).

La expresión “calidad de vida” ha sido objeto de debates públicos en relación al ambiente y el deterioro de las condiciones urbanas e industrialización social.

Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud y la fina línea de salud-enfermedad, se ha centrado en indicadores que miden y evalúan las diferentes formas de enfermar y morir de la población, concepto relativo que depende de cada grupo social y de lo que éste defina como su situación ideal de bienestar, considerando su acceso a bienes, servicios, derechos y respeto de sus valores.



Fuente: Diagrama del modelo conceptual de CV de la OMS (8)

De acuerdo a la OMS, la calidad de vida es la “percepción que el individuo tiene del lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el cual vive, en relación con los objetivos, criterios y expectativas; esto, matizado con su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales” (4).

El componente principal y determinante para evaluar la calidad de vida es entonces la percepción subjetiva de cada persona (20). Por ello, se sugiere cautela, pues un individuo puede exhibir una distorsión de su concepto de calidad de vida en función de sus emociones y circunstancias.

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan una enfermedad potencialmente mortal, focalizando esfuerzos de manera especial en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (9).

El dolor o malestar de una persona, su imagen corporal, el significado que tiene de su enfermedad, sus deseos, sus relaciones y sus valores o creencias espirituales contribuyen a su experiencia de enfermedad y sufrimiento (26). Sin embargo, no se dispone de una medición clínica precisa del sufrimiento, porque como vimos previamente el “dolor total” se construye de una manera muy individual. Por lo mismo, no existe una forma única y buena de afrontar una enfermedad grave, ni una definición única de lo que constituye una “buena muerte”.

Dada la diversidad de la experiencia individual del sufrimiento, las necesidades específicas de cuidados paliativos y los objetivos individuales de los pacientes y allegados, es un desafío prioritario identificar las características de la población y sus preferencias sobre aspectos esenciales de los cuidados paliativos, el alcance y el momento de la divulgación del pronóstico, provisión de recomendaciones y grado de participación en la toma de decisiones médicas y, la ubicación del lugar donde se

proveen los cuidados paliativos y el lugar de la muerte; teniendo en cuenta que pueden variar entre los individuos y que pueden evolucionar con el tiempo.

Debemos tener cuidado al generalizar las necesidades de cuidados paliativos de un paciente a otro, por ello la evaluación paliativa estructurada ayuda al personal de salud a identificar los valores y creencias personales y a abordar los conflictos incipientes sobre el pronóstico o la intención del tratamiento. Así pues, existen algunas herramientas que nos permiten orientar la atención, como la herramienta PEACE (acrónimo en inglés de dominios “Físicos”, “Emotivos”, “Autonomía”, “Comunicación”; “Economía” y dominios “Trascendentes” de la calidad de vida), pero que deben ser aplicados e interpretados con cautela dada la individualidad de cada paciente (27).

En el cuidado del final de la vida, el control del dolor se torna fundamental en la percepción de la calidad. Por lo tanto, los sistemas de salud tienen una responsabilidad ética para proporcionar cuidados paliativos, así como, los profesionales de la salud tienen la obligación, de cubrir la esfera biopsicosocial, espiritual o religioso, del paciente, sin importar la afección del paciente.

Además, la implementación de Cuidados Paliativos en el sistema de salud puede significar un menor gasto de salud, en relación a los costos por estadías hospitalarias prolongadas hospitalarias y admisiones de emergencia y la derivación de recursos a la atención domiciliaria. En el 2006, en España, se vio que la disminución del uso convencional de los servicios de un hospital y menor uso de salas de emergencia, mediante el incremento de la atención domiciliaria, generó ahorros de hasta el 61%, garantizando mayor capacidad de atención y aumento de la percepción de calidad a menor costo (8).

Además de las fuentes individuales de sufrimiento, los pacientes de cuidados paliativos enfrentan un duelo anticipado, que a menudo los lleva a relacionarse con sus familias, comunidades y cuidadores profesionales con emociones fuertes. Si bien estas

relaciones suelen ser de apoyo y adaptación, la angustia que sienten cada una de estas partes (es decir, el paciente, la familia y el médico) puede afectar negativamente a los demás. Esto hallazgos imponen la necesidad de una evaluación integral no solo del paciente sino también de su familia, cuidadores y entorno.

La medicina contemporánea busca responder de la mejor manera a las necesidades y expectativas de la sociedad y tiene dentro de sus principales problemas enfrentar las relacionadas con el final de la vida, pues, al hablar de calidad de muerte, no se trata solo de temas médicos o científicos, sino de posiciones culturales, lo que dificulta la adopción de conductas adecuadas para ayudar los pacientes que padecen una enfermedad avanzada o terminal, a sus familiares y sus cuidadores (15).

La cultura global es temerosa y negadora de la muerte y esto ha conllevado a la medicalización exagerada del proceso de salir de la vida y a formas de morir poco humanas, alejadas del concepto «buen morir». El problema no es nuevo, pero en las últimas décadas se vienen realizando grandes esfuerzos por lograr que las personas alcancen una «muerte digna» (10). Los conceptos de muerte en sus aspectos biológico, emocional, social, jurídico y metafísico se han discutido ampliamente por años, por lo mismo, se ha propuesto una reformulación de los fines de la medicina para destacar como uno de los más importantes favorecer una muerte en paz, siendo la bioética quien ha estudiado el tema y ha propuesto formas de cuidado y apoyo al final de la vida (20).

Muchos países vienen promulgado leyes de derechos de los pacientes que establecen diversas formas de participación de las personas para gestionar el final de sus vidas. Pero la situación no ha cambiado mucho y los enfermos siguen recibiendo prestaciones excesivas e inútiles que sólo prolongan en pocos días la vida y el sufrimiento, con enormes costos económica, lo que actualmente se conoce como obstinación terapéutica, a la cual se llega con frecuencia a pesar de las mejores intenciones de médicos y familiares, pues se entra siempre en el conflicto de respetar y defender la vida, sin aumentar el sufrimiento y prolongar la agonía (17).

La deficiente coordinación en la atención de la salud puede conllevar a la fragmentación y duplicación de la atención, al tiempo que aumentan las posibilidades de error médico. Las atenciones engorrosas (definidas como aquellas que ocurren en los últimos tres días de vida y que implicaron la transferencia entre múltiples centros de atención o que incluyeron múltiples hospitalizaciones en los últimos 90 días de vida) se asocian con resultados deficientes, como sobrecarga innecesaria de áreas críticas y aumento de complicaciones (28). La evaluación integral de cuidados paliativos debe discernir qué atenciones son evitables y cómo coordinar mejor la atención para evitar traumas, confusión y tratamientos no deseados.

El estudio de Benzar y colaboradores, sugirió tres criterios a tomar en cuenta antes de determinar cualquier atención:

- “Discernimiento de la comprensión del paciente y la familia sobre la afección y el pronóstico y aclaración con tacto si se identifican brechas”
- “Reevaluación de la carga de síntomas con planes terapéuticos individuales para el alivio”
- “Identificación de una cadena de comunicación (a quién llamar con qué tipo de inquietudes) y plan de seguimiento” (29).

La coordinación de la atención debe involucrar a personal sanitario como no sanitario en el equipo interdisciplinario, para facilitar un programa integral de cuidados.

Los métodos tradicionales de evaluación clínica y la planificación de la atención con frecuencia pasan por alto muchos síntomas objetivo para el manejo de los cuidados paliativos. Los pacientes con enfermedad terminal con frecuencia se muestran reacios a discutir cuestiones específicas relacionadas con el pronóstico o la planificación de la atención anticipada, mientras que, por otro lado, los médicos que carecen de un enfoque de evaluación integral y estructurado corren el riesgo de infradiagnosticar el sufrimiento y no discernir las necesidades reales del paciente o sus preferencias.

Las fuentes individuales de sufrimiento, preferencias y planes de cuidados paliativos para pacientes específicos sólo pueden formularse mediante una evaluación paliativa

integral y estructurada de forma única, que difiere de la evaluación médica tradicional. Algunos datos sugieren que un enfoque completo mejora la documentación de las necesidades de los pacientes, pero no está claro si se garantiza que los resultados de los pacientes mejoran (30).

Entonces, ante la pregunta de por qué no se ha logrado aún un cambio, podemos reconocer que la respuesta no corresponde sólo a los médicos, sino a toda la sociedad, pues aún no se asimila que la vida humana es finita, que tiene límites, que es trascendente, que el final de la vida tiene no solo dimensiones físicas y biológicas, sino también metafísicas (10). La muerte tiene y debe ser respetada, los enfermos necesitan vivir su proceso final con dignidad, permitiéndoseles morir en paz. Esto significa morir sin dolor, acompañado por quienes más los quieren, con la posibilidad de expresar amor, de recibir amor y de reconciliarse consigo mismo, con los demás y con su espiritualidad (9). Como tal, el final de la vida, el proceso de morir a través de una enfermedad terminal, tiene que ser enfrentado y aceptado primero por los enfermos y sus familiares y, después, por los médicos, quienes deben respetar sus creencias, sentimientos y expresiones de voluntad. Mientras no se cumplan estos preceptos las personas están lejos de alcanzar el “buen morir” (12).

2.2. Índice de Calidad de Muerte

2.2.1. Aspectos generales

Si bien existe un consenso sobre los dominios de evaluación, estructura y proceso de atención, y métricas de calidad para cuidados paliativos y programas clínicos, no se ha establecido un formato estándar de evaluación clínica de cuidados paliativos y más aun de la calidad de muerte (31). En general, si bien incluye los componentes tradicionales de la evaluación médica (antecedentes médicos y psicosociales, examen físico), la evaluación paliativa integral implica contenido, enfoque y fuentes de información únicos:

- Contenido: Se incluyen seis dominios fundamentales que deben ser evaluados de manera estructurada:

- “Dolor y otros síntomas físicos.”
 - “Síntomas y recursos psicológicos, psiquiátricos, cognitivos (afrentamiento).”
 - “Comprensión de la enfermedad y preferencias de atención (es decir, metas personales, expectativas, comprensión de la trayectoria de la enfermedad y los riesgos frente a los beneficios de las terapias).”
 - “Recursos y necesidades sociales y económicos de los pacientes y cuidadores, incluso para el cuidado en el hogar.”
 - “Preocupaciones existenciales y espirituales.”
 - “Continuidad y coordinación de la atención en todos los entornos” (32).
- Enfoque: la unidad de cuidados paliativos está formada tanto por el paciente como por su familia. En consecuencia, la evaluación paliativa integral se centra en el paciente y la familia. Además, las preferencias y los objetivos de atención del paciente, que con frecuencia compiten y evolucionan, en lugar de únicamente datos fisiopatológicos y clínicos, definen el enfoque y la organización de la evaluación.
 - Fuentes y proceso para la planificación del tratamiento: en lugar de recopilar información exclusivamente del paciente (o cuidadores) y los registros médicos, la evaluación paliativa utiliza una amplia gama de fuentes, cada una de las cuales contribuye a la evaluación final. De manera interdisciplinaria, el clínico colabora con el personal de enfermería, capellanes, trabajadores sociales, terapeutas y nutricionistas para realizar tareas evaluativas específicas de la disciplina, desarrollando juntos la evaluación paliativa integral. Las tareas que se comparten mejor con miembros expertos del equipo no clínico pueden incluir la evaluación de los dominios existenciales y espirituales, las necesidades económicas y la coordinación de la atención; sin embargo, la distribución específica variará según la experiencia local.

La valoración paliativa debe basarse en una actitud de apertura y acompañamiento antes el sufrimiento de otra persona. Cuando esto ocurre, la propia evaluación diagnóstica puede convertirse en parte de la intervención terapéutica. El médico Alfred Worcester plasmó este concepto al comentar que: “En la práctica de nuestro arte, poco importa qué medicina se administra, más importa es que damos nosotros junto con nuestras pastillas” (33).

El Índice de Calidad de la Muerte se diseñó y construyó por la Unidad Económica de Inteligencia (EIU) de la Fundación Lien, dirigido por Trisha Suresh. Eburn Abarshi, Tania Pastrana, Marco Pellerey y Mayecor Sa.

Todos esperan una buena muerte, sin embargo, poco o nulo esfuerzo e inversión se han visto dedicados para proporcionar los recursos y la educación que haría eso posible. El compromiso público e intervenciones de política en determinados países han permitido mejorar la calidad de muerte a través de la provisión de alta calidad de los cuidados paliativos. El índice de Calidad de Muerte destaca esos avances, así como, los desafíos y lagunas restantes en las políticas e infraestructura.

Existen dos ediciones del índice, la primera del 2010 y la más reciente y actualizada la del 2015, en la que se amplió la evaluación a 80 países utilizando 20 indicadores cuantitativos y cualitativos en cinco categorías: el paliativo y el sanitario, el medio ambiente, recursos humanos, la asequibilidad de la atención, la calidad de la atención y el nivel de participación de la comunidad. Para construir el Índice, se utilizaron datos oficiales, investigaciones existentes y se entrevistaron a expertos en cuidados paliativos de todo el mundo (11).

Al evaluar los resultados de la evaluación del índice de calidad de muerte del EIU 2015, se destaca que los países desarrollados encabezan la lista, ya que los niveles de ingresos son un fuerte indicador de la disponibilidad y calidad de los cuidados paliativos. A diferencia de los países en vías de desarrollo en los que se necesita mayor aporte económico para sustentar mejores planes de asistencia en los cuidados paliativos. El número uno fue Gran Bretaña, mientras que el último lugar correspondió

a Iraq. En Latinoamérica Chile ocupa el primer lugar, Perú no fue un país evaluado.

2.2.2. Indicadores

2.2.2.1. Entorno sanitario en relación a cuidados paliativos

Esta categoría incluye indicadores que evalúan el entorno sanitario y paliativo general, así como la existencia de una estructura eficaz y bien articulada y estrategia gubernamental ampliamente implementada.

- Gasto Sanitario: Aquí se toma el gasto público invertido en salud como porcentaje del producto bruto interno nacional.
- Presencia de una estrategia nacional de cuidados paliativos: Se considera presente si existe una estrategia nacional sobre el desarrollo y promoción de los cuidados paliativos integral por tener una visión clara, objetivos definidos, plan de acción y efectiva por contar con mecanismos sólidos e hitos actualizados periódicamente para lograr los objetivos. Ausente si no existe una estrategia dirigida por el gobierno de promoción y desarrollo de cuidados paliativos.
- Presencia de políticas basadas en la investigación de cuidados paliativos: Se considera presente si existe una unidad de investigación que recopila datos completos con regularidad, monitorea la calidad del sistema de cuidados paliativos del país, se encuentra bien financiada y tiene estudios que involucran encuestas con profesionales de la salud, hospitales/hospicios y pacientes cuyos hallazgos influyen en la estrategia de cuidados paliativos del país. Ausente si no hay datos investigativos sobre el sistema de cuidados paliativos del país, no existe disponibilidad de financiación para dicha investigación o no hay evidencia basada cambio.
- Capacidad de servicios paliativos disponibles: Capacidad estimada de proveedores especializados en cuidados paliativos, incluidos los que

admiten pacientes y brindan servicios a domicilio y en instituciones, dividido por el número de muertes en un año determinado.

2.2.2.2. Recursos humanos

Los especialistas capacitados, los profesionales médicos y el personal de apoyo son clave para garantizar que los servicios disponibles se entreguen de manera profesional y con alta calidad.

- Disponibilidad de trabajadores especializados en cuidados paliativos: Presente si se cuenta con profesionales especializados en cuidados paliativos (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.). Los trabajadores voluntarios deben haber participado en un curso de instrucción para trabajadores voluntarios de cuidados paliativos. La formación especializada en cuidados paliativos para. Ausente si se cuenta con profesionales que no tienen conocimientos de cuidados paliativos.
- Presencia de conocimientos básicos sobre cuidados paliativos: Se considera presente si los médicos y enfermeras que trabajan dentro o fuera de cuidados paliativos tienen conocimiento sobre cuidados paliativos (Los cuidados paliativos son un curso obligatorio durante la formación del médico y enfermeras en sus escuelas). Ausente si los médicos y enfermeras que trabajan fuera de los cuidados paliativos no tienen conocimiento de los cuidados paliativos, no hay curso obligatorio en las escuelas de medicina y enfermería sobre cuidados paliativos.
- Presencia de trabajadores certificados en cuidados paliativos: Presente si los trabajadores sanitarios tienen certificación acreditada en cuidados de paliativos por un organismo nacional. Ausente si los trabajadores de

cuidados paliativos no tienen acreditación de algún organismo profesional a nivel nacional.

- Número de médicos por fallecidos en cuidados paliativos: Medida de la disponibilidad del recurso humano de médicos en hospitales/hospicios.
- Número de enfermeras por fallecidos en cuidados paliativos: Medida de la disponibilidad del recurso humano de enfermeras en hospitales/hospicios.

2.2.2.3. Asequibilidad de la atención

En esta categoría se evalúa la financiación pública, así como otros gastos requeridos para acceder a la atención de cuidados paliativos, pues si un servicio está disponible, debe ser asequible.

- Disponibilidad de financiación pública: Se considera disponible si existen amplios subsidios gubernamentales y programas de servicios de cuidados paliativos, con criterios de calificación claros, financiación fácil y fluida, con supervisión adecuada de su eficacia. No disponible si no existe un subsidio del gobierno para que las personas accedan a servicios de cuidados paliativos.
- Carga financiera de servicios de cuidados paliativos disponible para pacientes. Reflejo de la eficacia del uso de fondos. Se considera presente si el 80-100% de la atención al final de la vida en hospitales, hospicios, domicilios, etc. está financiada por fuentes distintas al paciente. Ausente si el 0-20% de la atención al final de la vida es financiada por fuentes distintas al paciente.

- Cobertura de servicios de cuidados paliativos por el régimen nacional de pensiones: Se considera presente si existe un plan nacional de pensiones / seguros adecuado que cubre los servicios de cuidados paliativos. Ausente si no existen.

2.2.2.4. Calidad de la atención

La calidad de la atención es la categoría más importante del índice, pues evalúa varias dimensiones, incluida la disponibilidad de analgésicos opioides potentes (morfina y equivalentes), estándares de seguimiento en las organizaciones y disponibilidad de servicios como apoyo psicosocial para los pacientes y sus familias.

- Presencia de acreditación y estándares de monitoreo: Evalúa si existen y están al alcance estándares de seguimiento para organizaciones que brindan cuidados paliativos y su cumplimiento mediante mecanismos de revisión.
- Disponibilidad de analgésicos opioides: Se considera presente si la morfina y sus equivalentes están libremente disponibles y accesibles. Ausente, si se considera ilegal.
- Disponibilidad de apoyo psicosocial para pacientes y familias: Se considera presente si el apoyo psicosocial para pacientes está ampliamente disponible y se utiliza tanto para familias como para pacientes en cuidados paliativos. Ausente si el apoyo psicosocial casi nunca está disponible
- Presencia de políticas de no reanimación: Es considerado presente si existe dicha política un estatus legal.

- Toma de decisiones compartidas: Evalúa el grado en el que la información diagnóstica y pronóstica es compartida con el paciente. Presente cuando los médicos y los pacientes son socios en la atención, es decir el paciente está plenamente informado de su diagnóstico y pronóstico. Ausente si el médico rara vez comparte información pronóstica con el paciente.
- Uso de encuestas de satisfacción del paciente: El uso de encuestas de satisfacción y sus resultados mejoran la prestación de servicios. Presente si existe un uso generalizado de encuestas de satisfacción completas para pacientes y familias basado en pautas gubernamentales, que cubra aspectos sobre el dolor, la gestión, coordinación de la atención y otros servicios provistos por médicos, enfermeras y otros servicios de salud involucrados. Estos hallazgos se utilizan regularmente para mejorar la calidad del servicio y la atención. Ausente si no hay uso de encuestas de satisfacción.

2.2.2.5. Participación comunal

El papel de la comunidad es importante en los cuidados paliativos, especialmente porque los trabajadores voluntarios son fundamentales en la prestación de cuidados. En esta categoría, se evalúa la disponibilidad y formación de los trabajadores voluntarios, y la conciencia pública de los cuidados paliativos.

- Sensibilización pública sobre cuidados paliativos: Presente si el público tiene una sólida comprensión y conciencia de los servicios de cuidados paliativos, mediante información fácilmente disponible en portales y mecanismos comunitarios. Ausente si el público no entiende o desconoce estos servicios.

- Disponibilidad de voluntarios en cuidados paliativos: Presente si hay suficientes trabajadores voluntarios formados para satisfacer las necesidades del sistema de cuidados paliativos. Ausente si son pocos o en su mayoría no están bien capacitados en el cuidado de los pacientes.

2.2.3. Modo de uso y aplicaciones

El Índice de Calidad de Muerte, construido por el EIU con la ayuda de expertos en cuidados paliativos, es una herramienta destinado a ser utilizado como marco para identificar problemas y oportunidades de cuidados paliativos países, regiones o instituciones con ingresos. También se puede utilizar para evaluar la demanda de cuidados paliativos, que puede apoyar la planificación de calidad futura y asequible.

La EIU ha creado nuevos conjuntos de datos a través de una puntuación interna y cualitativa, que permite evaluar los datos de forma sencilla y precisa. El usuario de esta herramienta también puede cambiar los pesos asignados a cada indicador y categoría de acuerdo a su realidad (11).

2.2.4. Limitaciones

El Índice evalúa la calidad y disponibilidad de servicios de cuidados paliativos solo para adultos, pero el cuidado de los niños es igualmente importante, sin embargo, la escasez de datos de este grupo etario dificulta la construcción del análisis para ellos.

En términos de indicadores sobre recursos humanos idealmente el índice hubiera considerado la disponibilidad de médicos y enfermeras que trabajan principalmente en cuidados paliativos. Sin embargo, estos datos no están ampliamente disponible, por lo que se usó el número total de médicos y enfermeras (12).

Para valorar la capacidad de brindar servicios paliativos se pueden hacer estimaciones, pues la información del número de muertes relacionadas con la atención en cuidados paliativos a veces es limitada, por lo que se puede estimar en base a datos locales.

Los puntajes del Índice se basan en los pesos de cada indicador y categoría asignada por la EIU, después de la debida consideración de las pruebas y opiniones de expertos. Sin embargo, estas ponderaciones no son necesarias para el juicio final.

La confiabilidad de los datos recopilados puede variar como resultado de errores al emitir certificados de defunción, problemas de diagnóstico y codificación de la causa de la muerte.

3. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

3.1. EN EL ÀMBITO LOCAL

AUTOR: Jackelyn Salas Pardo

TITULO: “Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada del HNGAI. Enero- Junio 2014.”

OBJETIVOS: “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.”

RESULTADOS: “Los pacientes oncológicos terminales presentaron una calidad de vida media con 41,2%; según las dimensiones de la calidad de vida, la dimensión psicológica fue la más afectada con 47,1%, seguido de la dimensión social con 33,3% y dimensión funcional con 27,5%.”

CONCLUSIONES: “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” (13).

AUTOR: Fernando M. Runzer-Colmenares, José F. Parodi, Carolina Perez-Agüero¹, Katia Echegaray

TÍTULO: “Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud.”

OBJETIVOS: “Describir los aspectos de gestión, salud pública, integración de servicios, dilemas éticos y aspectos legales que constituyen barreras en la atención de personas con enfermedad terminal de 6 centros de Lima-Perú.”

CONCLUSIÓN: “Los avances en la ciencia médica y en el marco legal relacionados a la atención paliativa deben encontrar una respuesta en un modelo de atención de salud nacional que integre la atención paliativa en todos los niveles de atención, bajo la observancia del principio de cobertura universal de salud. Consideramos que la gestión del comportamiento humano, a través de programas de capacitación, es clave para el cambio organizacional. La capacitación del recurso humano no sólo se refiere a los profesionales de salud, sino también a los gestores, promotores, cuidadores y a los usuarios. Así mismo y de la mano de la capacitación acreditada y la readecuación de los servicios sobre todo del primer nivel de atención, se requiere la creación de las condiciones que garanticen el acceso seguro a medicamentos que permitan controlar eficazmente síntomas como el dolor” (15).

AUTOR: José Amado Tineo, Moisés Apolaya Segura, Elizabeth Che-H, Otto Vargas Tineo, Jessika Solis, Teodoro Oscanoa Espinoza.

TÍTULO: “Calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado según lugar de atención en un hospital de referencia.”

MÉTODO: “Se hizo un estudio observacional de corte transversal, realizado en los servicios de cuidados paliativos y de emergencia adultos del hospital nacional Edgardo Rebagliati Martins, un hospital peruano de nivel terciario perteneciente al sistema de seguridad social, entre Julio de 2018 y febrero de 2019. Incluyó a pacientes mayores de 18 años admitidos en los servicios participantes, con enfermedad oncológica avanzada. Los criterios de inclusión fueron diagnóstico histológico confirmatorio más metástasis cerebral, hepática o pulmonar múltiple; excluyendo a los que fallecieron en las primeras 24 horas de la recolección de datos, a los que cambiaron de grupo de estudio o no dieron su consentimiento por escrito.”

RESULTADOS: “La encuesta sobre calidad de vida se realizó en el 49% (34 de 69) del grupo de domicilio y 84% (70 de 83) de pacientes hospitalizados. Siendo la mediana del Cuestionario de medición de la calidad de vida EORTC QLQ-C15-PAL 49,5 para el grupo domiciliario y 50 para el grupo hospitalario ($p = 0,597$ según prueba de Mann Whitney) considerada aceptable según el instrumento utilizado. El aspecto físico de los pacientes del hospital fue menor que los del grupo domiciliario ($p < 0,001$) y en las demás dimensiones no se encontró diferencia significativa.”

CONCLUSIÓN: “Podemos concluir que la calidad de vida percibida por el paciente con enfermedad oncológica avanzada atendido en un hospital de referencia es aceptable, con intermedio control de síntomas y mejor puntaje en el aspecto físico en el grupo domiciliario que en el hospitalario; sin embargo, el grupo domiciliario tienen mayor edad, dependencia funcional y deterioro cognitivo” (16).

3.2. EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

AUTOR: Trisha Suresh. Ebun Abarshi, Tania Pastrana, Marco Pellerey y Mayecor Sa

TITULO: “The 2015 Quality of Death Index.”

OBJETIVOS: “El Índice de Calidad de Muerte está destinado a identificar problemas de cuidados paliativos a nivel nacional, comparar la provisión con países en la misma región o grupos de ingresos, evaluar la demanda de cuidados paliativos, apoyar la planificación de calidad futura y asequible de cuidados paliativos.”

RESULTADOS: “El nuevo y ampliado Índice 2015 evaluó 80 países utilizando 20 indicadores cuantitativos y cualitativos. El Reino Unido tiene la mejor calidad de muerte, gracias a la amplia información nacional, políticas de integración de atención de cuidados paliativos en su Servicio Nacional de Salud, y un fuerte movimiento de hospicio. En general, los niveles de ingresos son un fuerte indicador de la disponibilidad y calidad de los cuidados paliativos, con países ricos ocupando la parte superior del Índice, como Australia y Nueva Zelanda ocupando el segundo y tercer lugar respectivamente, así como, los países ricos de Asia y el Pacífico que lograron clasificaciones en el top 20: Taiwán en la posición seis, Singapur en la 12, Japón en la 14, Corea del Sur en la 18, EE. UU. y Canadá en los puestos 9 y 11, respectivamente.”

CONCLUSIONES: “Los países con una alta calidad de muerte comparten varias características, como tener implementado un sólido y eficaz marco de política nacional de cuidados paliativos, altos niveles de gasto público en servicios de atención médica, amplios recursos para la formación de trabajadores en cuidados paliativos para medicina general y especializada, generosos subsidios para reducir la carga de los cuidados paliativos, amplia disponibilidad de analgésicos opioides. Los países menos ricos aún pueden mejorar estándares de cuidados paliativos rápidamente, a pesar de sus limitaciones de personal e infraestructura básica y niveles de ingresos más bajos” (11).

AUTOR: Antonio Núñez Montenegro, Antonio Ortega Morell, José Santos Pérez

TITULO: “Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica.”

OBJETIVOS: “Evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos en fase terminal y sus cuidadores en función de la presencia o ausencia de intervención psicológica. Analizar la calidad de vida emocional del paciente, medir y comparar el nivel de bienestar psicológico de las cuidadoras, así como la incidencia posterior de duelo patológico, medir la sintomatología somática de los pacientes.”

CONCLUSIONES: “La experiencia de una enfermedad que amenaza la vida, confronta a la persona con su equilibrio emocional. El fracaso de las sucesivas expectativas terapéuticas y las pérdidas personales y sociales van sumiendo al enfermo, en la desesperanza, el desamparo y la tristeza socavando su nivel de autoestima. Alrededor de la mitad de los pacientes con enfermedad avanzada consiguen afrontar las situaciones aversivas que les rodean sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental. Sin embargo, la otra mitad desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental. Conforme la enfermedad avanza, los se señala una mayor presencia de sufrimiento emocional intenso (61- 79% de los pacientes en situación terminal)” (18).

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de muerte de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología Médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, del 2019.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las características sociodemográficas de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología Médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, del 2019.
- Describir las características de la enfermedad de los pacientes con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, durante el año 2019.
- Identificar las características de la atención de los pacientes con cáncer terminal, en relación a su enfermedad, del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, 2019.
- Describir el entorno sanitario en relación a cuidados paliativos de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, 2019.
- Establecer las características del recurso humano destinado a la atención y cuidado de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, 2019.
- Identificar la asequibilidad de la atención de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, durante el año 2019.
- Determinar la calidad de atención de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de Arequipa, 2019.
- Establecer el grado de participación comunal en relación a cuidados paliativos de los pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología médica del

Hospital Nacional Carlos Alberto Seguín Escobedo de Arequipa del 2019.

5. HIPÓTESIS

En la presente investigación, no se ha visto conveniente la formulación de hipótesis por tratarse de una investigación de tipo descriptiva.



II) PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La técnica a utilizar es la observación documental de historias clínicas, base de datos interna del servicio de oncología, registro de datos del programa de COPHOES del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo (HNCASE); recolección y evaluación de datos estadísticos, datos presupuestales, de abastecimiento farmacéutico y datos de recurso humano involucrado en el cuidado de los pacientes oncológicos terminales del HNCASE; así como, la búsqueda documental de las estrategias, políticas y presupuestos locales y nacionales en relación a cuidados paliativos.

- Instrumento: Índice de Calidad de Muerte del EIU (Unidad de Inteligencia Económica). Los datos del Índice serán recolectados en una tabla de observación documental estructurada y las características sociodemográficas de los pacientes oncológicos terminales, las de su enfermedad y atención se recolectarán en una Ficha de Observación Documental.

2. CAMPO DE VERIFICACIÓN

2.1 UBICACIÓN ESPACIAL

El presente estudio de investigación se realizará en el Servicio de Oncología del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo. Arequipa

2.2 UBICACIÓN TEMPORAL

Año 2019

2.3 UNIDADES DE ESTUDIO

Pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología Médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo. Arequipa en el año 2019. Trabajadores, entorno sanitario y comunitario relacionado con el cuidado de los pacientes oncológicos terminales del Servicio de Oncología Médica del HNCASE durante el año 2019.

• **Criterios de inclusión:**

Pacientes adultos, con 18 años cumplidos, con cáncer terminal registrados en la base de datos interna del Servicio de Oncología Médica y COPHOES del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo. Arequipa, vivos y fallecidos durante el año 2019.

• **Criterios de exclusión:**

Pacientes en manejo paliativo sin confirmación anatómo-patológica de neoplasia maligna. Pacientes contrarreferidos por tener centros de origen fuera de la ciudad de Arequipa.

- **Población de estudio:** 100% de pacientes adultos con cáncer terminal del Servicio de Oncología del HNCASE, trabajadores y entorno sanitario y comunitario involucrado en su cuidado durante el año 2019, que cumplan con los criterios de selección.

3. ESTRATEGIAS DE RECOLECCION DE DATOS

3.1. MODO

- Solicitar la autorización respectiva en forma escrita al director y jefatura de investigación y capacitación del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo. Arequipa para la recolección de datos.
- Autorización y coordinación con el Jefe del Servicio de Oncología Médica y coordinadora del área de COPHOES para la revisión de base y registro de datos internos.
- Autorización y coordinación con el jefe de archivos, estadística, presupuesto y farmacia para la revisión de historias clínicas y datos concernientes al estudio.
- Autorización y entrevista de trabajadores y encargados del manejo y cuidado de los pacientes oncológicos terminales que cumplen con los criterios de selección del estudio.
- Revisión de bases de datos, historias clínicas, datos estadísticos, presupuestales de abastecimiento terapéutico relacionado con el cuidado de los pacientes con cáncer terminal del HNCASE.

- Búsqueda documental de las estrategias, políticas y presupuestos locales y nacionales en relación a cuidados paliativos.
- Recolección y vaciamiento de datos.
- Cálculo del Índice de calidad de muerte del EIU-Versión 2015 de los pacientes con cáncer terminal del estudio.

3.2. RECURSOS

3.2.1 Humanos

- Investigadora: Dra. Livia Lucila Martínez Ocola
- Asesor: Dra. Nataly Butrón Bustamante
- Colaboradores.

3.2.2 Institucionales

- Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo.
- Universidad Católica de Santa María.

3.2.3. Materiales

- Material de escritorio
- Computadora
- Historias Clínicas
- Base y registro de datos del Servicio de Oncología y COPHOES.

3.2.4. Económicos

- Autofinanciado por investigadora.

3.3. VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

Se utilizará el Índice de Calidad de Muerte del EIU (Unidad de Inteligencia Económica de la Fundación Lien)- Versión 2015, desarrollado y validado en el año 2012, actualizado y revalidado en el 2015 por Trisha Suresh y colaboradores.

4. ESTRATEGIAS PARA EL MANEJO DE LOS RESULTADOS

4.1. Plan de Procesamiento de los datos:

- Se empleará un procesamiento de los datos, manual y computarizado: hoja de cálculo Excel 2010 y paquete informático SPSS versión 23.
- Los datos obtenidos serán ordenados en una matriz de sistematización.
- Los resultados se presentarán en tablas y gráficos.

4.2. Plan de análisis de datos:

- **Tipo de análisis:** Cuantitativo, categórico, multivariado
- **Tratamiento estadístico**

Variable investigativa	Características de la variable	Estadística descriptiva
Características socio-demográficas de los pacientes oncológicos terminales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Categorías ordenadas y no ordenadas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frecuencia absoluta ▪ Frecuencia porcentual
Características de la enfermedad terminal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Categorías ordenadas y no ordenadas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frecuencia absoluta ▪ Frecuencia porcentual
Características de la atención	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Categorías no ordenadas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frecuencia absoluta ▪ Frecuencia porcentual
Índice de calidad de Muerte del EIU-V2015	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Espectro clasificado con intervalos cuantificables 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frecuencia porcentual

5. CRONOGRAMA DE TRABAJO

ACTIVIDADES	DURACIÓN												
	JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Elaboración y aprobación del proyecto de investigación	X	X	X	X	X								
Recolección de datos						X	X	X	X				
Procesamiento de resultados										X			
Análisis de resultados											X		
Elaboración y presentación del informe final													X



REFERENCIAS

1. ZAVALA A. Cuidados paliativos oncológicos. México; 2020.
2. LYNCH T, CONNOR S, CLARK D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013;45(6):1094-106
3. PASTRANA T, BERENGUEL C, DÍAZ G. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica ALCP. 1ª Edición. Houston; 2012.
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION [Internet]. Palliative care. Disponible en: <https://www.who.int>
5. TABOADA P. Desafíos y principios éticos en medicina paliativa y cuidados continuos. Chile: Editorial de la Universidad Católica de Chile; 2010. p41-50.
6. ALLENDE S, VERÁSTEGUI E. El ABC en Medicina Paliativa. México: Editorial Médica Panamericana; 2014.
7. PEREIRA, Isabel. Cuidados paliativos, el abordaje de la atención en salud desde un enfoque derechos humanos. Bogotá: DeJusticia; 2016.
8. SECPAL, Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de cuidados paliativos [Internet]. Disponible en: <http://www.secpal.com>

9. DENG G, CASSILETH B, COHEN L. Potential physician malpractice liability associated with complementary and integrative medical therapies. JSIO. 2007; (5):65–84.
10. QUIROGA M, RICO M. Cuidados integrales oncológicos. IOCO. 2012; (4):32-36
11. SURESH T, ABARSHI E, PASTRANA T. The 2015 Quality of Death Index. EIU. 2015.
12. OMBUDSMAN PARLIAMENTARY AND HEALTH SERVICE. Dying without dignity [Internet]. 2015. Disponible en:
<http://www.ombudsman.org.uk/data/assets/pdf/0019/32167/Dyingwithoutdignityreport.pdf>
13. SALAS J. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada del HNGAI- Enero- Junio 2014.
14. SGUAZZIN C., GIORGI I., ALESII A. Italian validation of mcGill Quality life Questionnaire. Suplemento B Psicología. 2010; (32): 58-62.
15. RUNZER F, PARODI J, PEREZ C. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. Acta méd. Peru. 2019; (36): 136-9.
16. AMADO J, APOLAYA M, SEGURA E. Calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado según lugar de atención en un hospital de referencia. Rev. Fac. Med.Hum. 2021; (21). 11-14.
17. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health statistics database, Projections of mortality and causes of death, 2015 and 2030 [Internet]. Disponible en;
http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections
18. NÚÑEZ A, ORTEGA A, SANTOS J. Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2015; 11(3). Disponible en <http://www.index.com/lascasas/documentos/lc0844.php>

19. URZÚA A, CAQUEO-URÍZAR A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* [Internet]. 2012;(1):61-71. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78523000006>
20. BARBERO J. Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*. 2008; (5): 179-191.
21. SEPÚLVEDA C, MARLIN A, YOSHIDA T. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24:91.
22. SUDORE R, LUM H, YOU J. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53:821.
23. SAUNDERS C. The depths and the possible heights. *Medical News* July 10, 1964. p.16.
24. WOLFF J, DY S, FRICK K. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* 2007; 167:40.
25. CHARI A, ENGBERG J, RAY K. The opportunity costs of informal elder-care in the United States: new estimates from the American Time Use Survey. *Health Serv Res* 2015; 50:871.
26. WILSON K, CHOCHINOV H, MCPHERSON C. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2007; 25:1691.
27. SNYDER C, DY S, HENDRICKS et Al. Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice. *Support Care Cancer* 2007; 15:1075.
28. SHARMA G, FREEMAN J, ZHANG D. Continuity of care and intensive care unit use at the end of life. *Arch Intern Med* 2009; 169:81.

29. BENZAR E, HANSEN L, KNEITEL AW. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J Palliat Med* 2011; 14:65.

30. DE LA CRUZ M, REDDY A, VIDAL M. Impact of a Palliative Care Checklist on Clinical Documentation. *J Oncol Pract* 2016; 12:e241.

31. LORENZ K, LYNN J, et AL. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148:147.

32. HOERGER M, GREER JA, JACKSON VA. Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. *J Clin Oncol* 2018; 36:1096.

33. WORCESTER A. *The Care of the Aged, the Dying and the Dead*, Arno Press, New York 1977

.



ANEXO N°1

ÍNDICE DE CALIDAD DE MUERTE DEL EIU 2015

ÍNDICE DE CALIDAD DE MUERTE DE LA UNIDAD DE INTELIGENCIA ECONÓMICA (EIU) 2015

CATEGORÍAS	INDICADORES	Score Integrado
Entorno sanitario en relación a cuidados paliativos	Gasto Sanitario	
	Presencia de estrategia nacional de cuidados paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Presencia de políticas basadas en la investigación de cuidados paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Capacidad de servicios paliativos disponibles	
Recursos humanos	Disponibilidad de trabajadores especializados en cuid. paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Presencia de conocimientos básicos sobre cuidados paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Presencia de trabajadores certificados en cuidados paliativos	Sí (1 punto) No (0 puntos)
	N° de médicos por fallecidos en cuidados paliativos	
	N° de enfermeras por fallecidos en cuidados paliativos	
Asequibilidad de la atención	Disponibilidad de financiación pública	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Carga financiera de servicios de cuidados paliativos disponible	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Cobertura cuidados paliativos por el regimen nacional de pensiones	Sí (3 puntos) No (1 punto)
Calidad de la atención	Presencia de acreditación y estándares de monitoreo	Sí (1 punto) No (0 puntos)
	Disponibilidad de analgésicos opioides	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Disponibilidad de apoyo psicosocial para pacientes y familias	Sí (3 puntos) No (1 punto)
	Presencia de políticas de no reanimación	Sí (2 puntos) No (1 punto)
	Toma de decisions compartida	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Uso de encuestas de satisfacción del paciente	Sí (5 puntos) No (1 punto)
Participación de la comunidad	Sensibilización pública sobre cuidados paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)
	Disponibilidad de voluntarios en cuidados paliativos	Sí (5 puntos) No (1 punto)

**Las puntuaciones de los indicadores se normalizan y se agregan por categorías. La función es

$$\text{Normalizado } x = (x - \text{Min } (x)) / (\text{Max } (x) - \text{Min } (x))$$



ANEXO N°2

**FORMATOS DE OBSERVACIÓN DOCUMENTAL
ESTRUCTURADA**

TABLA DE OBSERVACIÓN DOCUMENTAL ESTRUCTURADA DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE MUERTE EIU-2015

CATEGORÍAS	INDICADORES	PUNTAJE INTEGRADO		VALOR NORMALIZADO
Entorno sanitario en relación a cuidados paliativos	Gasto Sanitario			
	Presencia de estrategia nacional de cuidados paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Presencia de políticas basadas en la investigación de cuidados paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
Capacidad de servicios paliativos disponibles				
Recursos humanos	Disponibilidad de trabajadores especializados en cuid. paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Presencia de conocimientos básicos sobre cuidados paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Presencia de trabajadores certificados en cuidados paliativos	Sí (1 punto)		
		No (0 puntos)		
N° de médicos por fallecidos en cuidados paliativos				
N° de enfermeras por fallecidos en cuidados paliativos				
Asequibilidad de la atención	Disponibilidad de financiación pública	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Carga financiera de servicios de cuidados paliativos disponible	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Cobertura cuidados paliativos por el regimen nacional de pensiones	Sí (3 puntos)		
No (1 punto)				
Calidad de la atención	Presencia de acreditación y estándares de monitoreo	Sí (1 punto)		
		No (0 puntos)		
	Disponibilidad de analgésicos opioides	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Disponibilidad de apoyo psicosocial para pacientes y familias	Sí (3 puntos)		
		No (1 punto)		
	Presencia de políticas de no reanimación	Sí (2 puntos)		
		No (1 punto)		
	Toma de decisions compartida	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
Uso de encuestas de satisfacción del paciente	Sí (5 puntos)			
	No (1 punto)			
Participación de la comunidad	Sensibilización pública sobre cuidados paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		
	Disponibilidad de voluntarios en cuidados paliativos	Sí (5 puntos)		
		No (1 punto)		

**Las puntuaciones de los indicadores se normalizan y se agregan por categorías. La función es:

$$\text{Normalizado } x = (x - \text{Min } (x)) / (\text{Max } (x) - \text{Min } (x))$$

FICHA DE OBSERVACIÓN DOCUMENTAL DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES ADULTOS CON
CÁNCER TERMINAL DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA DEL HOSPITAL NACIONAL CARLOS ALBERTO
SEGUÍN ESCOBEDO AREQUIPA 2019

SERVICIO: ONCOLOGÍA MÉDICA Nº DE HISTORIA CLÍNICA: _____

A. Características sociodemográficas

- Edad: _____
- Sexo: _____
- Grado de instrucción: _____
- Procedencia: _____
- Nivel socio-económico: Alto () Medio () Bajo ()
- Apoyo familiar: Si () No ()

B. Características del paciente en relación a su enfermedad terminal

- Diagnóstico oncológico: _____
- ECOG: _____
- Dolor oncológico concomitante: Si () No ()
- Condición: Vivo () Fallecido: ()

C. Características de la atención

- Paciente en programa de COPHOES Oncológico Si () No ()
- Paciente y familia derivado a Psicología/Psiquiatría: Si () No ()
- Paciente referido a Terapia de dolor Si () No ()
- Analgesia usada por dolor oncológico:
Opiod. débiles: () _____ Opiod. Fuertes: () _____
AINES: () _____ Otros: () _____
- En caso de fallecimiento, lugar de última atención:
Domicilio: () Casa de reposo: ()
Emergencia: () Hospitalización: () _____