

**CARACTERIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA EL  
MANEJO DE NECESIDADES PALIATIVAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD EN  
ETAPA TERMINAL, COLOMBIA 2018**

**ROSA LALI CHARRY  
PAULINA CUARTAS  
LINA PAOLA ESQUIVEL  
LUZ EUGENIA IBÁÑEZ  
MARÍA ANGÉLICA RAMÍREZ**

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
BOGOTÁ  
ABRIL DE 2019**

**CARACTERIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA EL  
MANEJO DE NECESIDADES PALIATIVAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD EN  
ETAPA TERMINAL, COLOMBIA 2018**

**ROSA LALI CHARRY  
PAULINA CUARTAS  
LINA PAOLA ESQUIVEL  
LUZ EUGENIA IBÁÑEZ  
MARÍA ANGÉLICA RAMÍREZ**

**LINEA DE INVESTIGACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS Y DE FINAL DE VIDA**

**TIPO DE INVESTIGACIÓN POSGRADO**

**ASESOR TEMÁTICO Y METODOLÓGICO:  
MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ CÁRDENAS**

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE**

**PROGRAMA DE MAestrÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**BOGOTÁ**

**ABRIL DE 2019**

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar queremos agradecer a Dios quien nos bendice cada día y nos muestra su amor y bondad a lo largo de nuestras vidas.

A nuestra familia quienes a pesar de haber sacrificado momentos de nuestra historia familiar, siempre permanecieron firmes desmostrando su apoyo en cada una de las etapas del desarrollo de esta tesis.

A los participantes de este estudio, pues sin su voluntad no hubiera sido posible el desarrollo de este proyecto, ni se hubiera podido obtener tan valiosa información para continuar trabajando en la construcción de la atención domiciliaria en cuidados paliativos.

Por último y muy especialmente queremos expresar nuestro agradecimiento al director de esta tesis, Dr. Miguel Antonio Sanchez, por la dedicación y apoyo que ha brindó a este trabajo, por el respeto a nuestras sugerencias e ideas y por la dirección y el rigor que ha facilitado la elaboración de la tesis, gracias por la confianza ofrecida desde que llegamos a esta programa.

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo de grado va dedicado a Dios, quien como guía ha estado presente en el caminar de nuestras vidas, bendiciéndonos para continuar con nuestras metas trazadas sin desfallecer, a nuestras familias por apoyarnos en cada decisión y proyecto y que gracias a sus aportes, a su amor y a su confianza, lo complicado de lograr esta meta se ha notado menos, a nuestros hijos a quienes agradecemos por los momentos sacrificados en nuestra vida como familia, los cuales se requirieron para el cumplimiento de esta tesis, pero sobre todo por ser la fuente de nuestro esfuerzo y el motor de nuestras vidas.

Por ultimo esta tesis va dedicada en honor a todos aquellos que se fueron en medio del camino y nos acompañan desde el cielo, quienes en vida fueron dadores de fortaleza y ejemplo y hoy son seres de luz iluminando nuestro camino.

## RESUMEN

Estudio que caracterizó el control de síntomas, cuidado psicosocial y espiritual de los Programas de Atención Domiciliaria en Colombia, con metodología cuantitativa, descriptiva, de corte transversal. La población conformada por 996 IPS habilitadas para atención domiciliaria, según Resolución 2003 del 2014, con seguimiento por correo electrónicos y llamadas telefónicas, responden 60 IPS una encuesta para identificar, el abordaje de las necesidades paliativas.

Se evidencia que los equipos de atención domiciliaria del país están conformados en su mayoría por integrantes con poca formación en cuidados paliativos, se refleja en el inadecuado uso de escalas para estimar la supervivencia, la valoración funcional y el abordaje farmacológico y no farmacológico para algunos síntomas. No existe un correcto abordaje del componente psicosocial, y espiritual, resultado de inadecuada valoración y manejo, la falta incorporación de la familia, los cuidadores y el voluntariado en el proceso de cuidado, los rituales de fin de vida y el manejo del duelo. Se evidenció baja oferta de programas de atención domiciliaria en el país, en comparación con la carga de enfermedad que va a aumento.

## ABSTRACT

Study that characterized the control of symptoms, psychosocial and spiritual care of Home Care Programs in Colombia, with quantitative, descriptive, cross-sectional methodology. The population made up of 996 IPS qualified for home care, according to Resolution 2003 of 2014, with follow-up by email and telephone calls, responds 60 IPS a survey to identify, the approach of the palliative needs.

It is evident that the home care teams of the country are composed mostly of members with little training in palliative care, is reflected in the inadequate use of scales to estimate survival, functional assessment and the pharmacological and non-pharmacological approach for some symptoms. There is no correct approach to the psychosocial component, and spiritual, result of inadequate assessment and management, the lack of incorporation of the family, caregivers and volunteers in the care process, the end of life rituals and the management of grief. There was a low offer of home care programs in the country, in comparison with the burden of illness that is going to increase.

**PALABRAS CLAVE:** Palliative care, home care services, home-based care programs, palliative needs, enfermedad terminal.

## TABLA DE CONTENIDO

1. ANTECEDENTES.....	9
2. JUSTIFICACIÓN .....	23
3. OBJETIVOS .....	25
4. PROPÓSITOS .....	25
5. MARCO CONCEPTUAL.....	25
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	37
7. DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA.....	38
8. RESULTADOS .....	42
9. DISCUSIÓN .....	67
10. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	93
11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	95
12. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....	96
13. ANEXOS .....	107

## 1. ANTECEDENTES

### 1.1. Planteamiento del problema

Las consecuencias humanas, sociales y económicas adversas de las enfermedades crónicas o enfermedades no transmisibles (ENT) son sentidas por todas las sociedades y economías, a nivel mundial las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes son responsables del 82% de las muertes por ENT en un año, de las cuales el 42% ocurrió antes de los 70 años (1). De manera análoga en las subregiones de las Américas anualmente fallecen aproximadamente 4.3 millones de personas debido a las ENT, esto es, 80% del total de defunciones siendo el 35% de estas muertes prematuras, es decir se producen en personas de menos de 70 años (2). Siguiendo el patrón mundial, en Colombia las ENT ocasionaron el 71% de las muertes, de las cuales el 30% se presentaron en personas de 70 años o menos (3).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el auge de estas enfermedades crónicas aunado al incremento en la esperanza de vida, solo el 14% de la población mundial recibe cuidados paliativos y el 98% de los niños que requieren de estos cuidados vive en países intermedios y bajos, casi la mitad de ellos en África. En América Latina todos los países tienen algún tipo de cuidados paliativos en desarrollo, lo que hace que el acceso a la atención sea limitado para muchos pacientes; barreras como la disponibilidad restringida de opiáceos, la educación limitada con respecto a los Cuidados Paliativos (CP) para los profesionales de la salud y la financiación inadecuada para estos servicios hacen que países como Colombia a pesar de tener una ley de Cuidados Paliativos, la Ley 1733 de 2014 (4) por la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad, se registra un alto impacto en la calidad de vida de la población con baja oferta de CP y una alta demanda de estos servicios (5).

En algunos países, como en los del norte de Europa, Reino Unido, Estados Unidos o Australia, existen servicios de CP altamente desarrollados que acompañan tempranamente al paciente y a su familia durante el final de la vida y a través de los diferentes contextos de enfermedad crónica (hospital-comunidad) (5). En otros países, en cambio, el desarrollo de los CP ha sido más lento. Así, por ejemplo, en América Latina se encuentran proporciones de 1.63 unidades de CP por cada millón de habitantes mientras que estándares europeos estiman que la proporción debería ser de 5 unidades por cada millón de habitantes. Estas proporciones imposibilitan por tanto cubrir de forma satisfactoria las demandas de los pacientes y cuidadores familiares (6).

A pesar del innegable avance tecnológico al alcance de la mayoría de los hospitales y de los vastos conocimientos científicos de los profesionales de la salud que en ellos laboran, el medio hospitalario sigue siendo un entorno inadecuado y en muchas ocasiones adverso para el paciente con enfermedades crónicas. El principal problema y desdichadamente uno de los más comunes es la pérdida de la función y de la independencia en el paciente. Durante la hospitalización, los enfermos crónicos con dependencia funcional presentan peor evolución clínica, mayor número de complicaciones, estancia hospitalaria, costos económicos sociales,

consumo de recursos y de reingresos; además se asocia con mayor probabilidad de muerte posterior al egreso. A medida que evoluciona la enfermedad se hace más evidente el cuidado en el domicilio con enfoque paliativo (7).

El enfoque paliativo ha supuesto un cambio en la atención de los enfermos en estados terminales o con enfermedades crónicas lo cual sienta un precedente actual en este manejo de pacientes. Esto ha direccionado a un trato digno, con calidad, bienestar, eficiencia, eficacia y respeto al paciente y su propia historia, su personalidad y recursos, aumentado el interés en evaluar los síntomas, preocupaciones emocionales, físicas, espirituales y todas estas necesidades que se generan en torno a una enfermedad que día a día comprende la naturaleza de la vida y tiene una trayectoria sinérgica hacia el final de ésta, girando en torno al paciente como principal autor de necesidades que deben ser allegadas a él, su familia y entorno.

Para los aseguradores de servicios de salud el cuidado domiciliario se convirtió en un campo atractivo por su capacidad de descongestionar las instituciones hospitalarias de gran complejidad, su costo-efectividad en las intervenciones y el nivel de cronicidad y dependencia funcional de la población afiliada. Aún no se observa un desarrollo importante de este campo en el país, si se analiza el potencial desarrollo que se describe en países donde el modelo de prestación de servicios domiciliarios ha evolucionado, con capacidad de asistir de forma integral al usuario en su hogar (describiendo el uso seguro de terapia intravenosa, infusión de hemoderivados y apoyo por telemedicina de forma continua y especializada) (8).

En este sentido, los pacientes con enfermedad terminal que se encuentran en el domicilio tienen elevadas necesidades biológicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas, con frecuentes crisis y dilemas ético-clínicos en la toma de decisiones, alto consumo de medicamentos y recursos, y un elevado costo de su atención en salud en los últimos meses de vida. De allí entonces la inquietud de realizar un estudio para caracterizar los programas de atención domiciliaria para el manejo de necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, en el contexto colombiano durante el segundo semestre del 2018.

## **1.2. Estado del arte**

El presente trabajo de investigación surge del interés de determinar si los programas de atención domiciliaria de Colombia, responden a las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal; para lo cual se hizo una revisión de la literatura, como búsqueda de artículos de investigación e informes epidemiológicos y de morbimortalidad globales, de América Latina y Colombia, esto a través de los términos previamente normalizados por medio de la plataforma digital Descriptores en Ciencias de la Salud (DECS); los descriptores que se obtuvieron fueron: Noncommunicable diseases, home-based care programs, palliative needs, declining functional status, quality of life; los cuales fueron representativos de los temas a tratar y se incluyeron en diferentes categorías que orientaron el planteamiento del problema, las cuales fueron: epidemiología de las ECNT a nivel mundial, latinoamericano y Colombia, en los diferentes ciclos vitales; importancia de programas de atención domiciliaria en enfermedades crónicas y dependencia funcional; datos de demanda

de servicios de atención domiciliaria; necesidad de caracterizar los programas de atención domiciliaria para el manejo de personas con necesidades paliativas en Colombia.

Una vez establecidas las categorías, se inició con una búsqueda rápida de los artículos por medio de los descriptores previamente mencionados, a través de la herramienta de búsqueda virtual (IdeA) de la biblioteca Juan Roa Vásquez, de la Universidad El Bosque, Bogotá-Colombia, la cual arroja resultados de artículos ubicados en diferentes bases de datos, como lo son ProQuest, Scielo, ClinicalKey, ELSEVIER, PubMed, BioMed Central, NCBI; plataformas digitales de Bdigital de la Universidad Nacional y Universidad CES; también se incluyó información obtenida a través de los sitios web oficiales de la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). La selección inicial de los artículos se basó en la relación a partir del título y resumen con las categorías definidas previamente, con lo cual se obtuvo un total de 37 artículos de investigación, que fueron organizados mediante la matriz de investigación, lo cual facilitó su análisis e interpretación.

Con base en lo anterior, se inició con la lectura a profundidad de cada uno de los artículos, lo que permitió depurar 7 artículos que no correspondían a los requerimientos de la búsqueda ni encajaban correctamente en ninguna de las categorías. Actualmente el documento consta de 30 artículos, en los cuales se abordan las problemáticas de las categorías anteriormente nombradas; iniciando con una mirada de la problemática de las enfermedades crónicas en el mundo, Latinoamérica y Colombia.

La OMS junto a la Worldwide Palliative Care Alliance en el *Atlas Global de Cuidado Paliativo en el final de la vida, 2014* (5), como informe global de Cuidado Paliativo, plantean la importancia de evaluar las necesidades paliativas para reducir el sufrimiento innecesario de los pacientes y sus familias en la etapa final de la enfermedad; aunque el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad sea abordado de manera oportuna y efectiva, las necesidades paliativas nunca serán eliminadas, ya que las enfermedades crónicas y el Cáncer seguirán siendo fatales para algunos pacientes. Si bien no todos los pacientes con Enfermedades Crónicas necesitarán Cuidado Paliativo, la prevalencia del dolor tanto en condiciones Oncológicas, como en No-Oncológicas, sigue siendo uno de los indicadores más importantes de la necesidad de Cuidado Paliativo (5). Los servicios de Cuidado Paliativo se centran principalmente en la atención de las Enfermedades No Transmisibles, sin dejar a un lado la gran cantidad de personas con VIH/SIDA y Tuberculosis Multi-resistente en necesidad de ésta atención (5).

La cantidad estimada de personas que requieren Cuidados Paliativos al final de la vida son 20.4 millones, discriminados de la siguiente manera: el 69% corresponde a adultos de más de 60 años, el 25% adultos entre 15-59 años, y el 6% niños (5). La gran mayoría de los adultos que necesitaban Cuidados Paliativos murieron a causa de Enfermedades Cardiovasculares (38.5%) y Cáncer (34%), seguido de Enfermedades Crónicas Respiratorias (10.3%), VIH / SIDA (5.7%) y Diabetes (4.5%) (5). En niños, La mayor necesidad de cuidados paliativos se evidenció principalmente con las muertes por anomalías congénitas (25.06%), seguidas de condiciones neonatales (14.64%), y malnutrición calórico-proteica (14.12%) (5).

Para América Latina, la OMS y OPS plantean en su informe *Las dimensiones económicas de las Enfermedades no transmisibles para América Latina y el Caribe* (2), la transición

epidemiológica importante que están viviendo estos países, donde la proporción de muertes por ENT va en aumento, junto con las enfermedades transmisibles; las muertes por ENT representaron entre el 60 y 89% de las defunciones (en ambos sexos) (2). El aumento en las ENT, lleva consigo un aumento en la demanda de servicios de salud, lo cual se evidencia con mayor detalle a nivel de Colombia, en donde según el Ministerio de Salud y Protección Social, en su informe sobre *Análisis de Situación de Salud (ASIS), Colombia, 2016* (3) : encontramos que a partir de los registros individuales de prestación de servicios (RIPS), entre 2009 y diciembre de 2015, el 65,71% de las atenciones se prestó por enfermedades crónicas no transmisibles, para una razón de 11 atenciones por persona. Las condiciones no transmisibles han mostrado tendencia al aumento en las atenciones tanto en urgencias como en consulta externa, siendo la causa más frecuente en cada uno de los ciclos vitales, a partir de los 6 años de edad, generando más del 50% de la demanda a través de los años (3).

Con base a lo anterior, Martínez-Muñoz et al, en su artículo *Mortalidad y prevalencia de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas*, que hace parte del libro *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales* (9), socializan lo planteado por la OMS, que prevé que las Enfermedades Crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020 y que en 2030 se doblará su incidencia en los mayores de 65 años; esto puede generar un aumento en la demanda de servicios de atención domiciliaria, en donde se entiende que los costos son menores, y las internaciones prolongadas se pueden llegar a prevenir con la implementación de éstos en el manejo de patologías crónicas e incapacitantes, algunos de los cuáles servicios pueden o no estar cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud (POS).

Entrando entonces a abordar la segunda categoría (importancia de Programas de atención domiciliaria en enfermedades crónicas y dependencia funcional; datos de Demanda de servicios de atención domiciliaria); en su Tesis doctoral, *Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género* (10), Hernández Bello, complementa lo anterior planteando que según el reporte del Registro Especial de Prestadores de Servicios (REPS), en los últimos 10 años ha habido un aumento significativo en las IPS que prestan servicios domiciliarios, algunos de los cuales hacen parte de los beneficios del POS. El 22% de las IPS ofertan servicios de promoción y prevención, nutrición, cuidado de enfermería, atención del adulto mayor y cuidado paliativo; en estos dos últimos se ha evidenciado menor crecimiento en dicho periodo, lo cual podría deberse a un menor interés de las IPS por prestar una atención más compleja y de largo plazo, que puede redundar en menores beneficios (10). Con la atención domiciliaria, actividades y procedimientos que son cada vez más complejos, se trasladan al hogar con el apoyo de profesionales y auxiliares, en donde la hace obligatoria la participación de familias y cuidadores(10); lo cual conlleva a que estos servicios de atención domiciliaria deban estar preparados para abordar de manera integral las necesidades paliativas de estas personas, implicando a su vez una preparación y destreza para el manejo de éstas en el ámbito domiciliario (11).

La tesis doctoral como investigación cualitativa interpretativa, tuvo como objetivo “analizar la relación entre la equidad de género en el cuidado de la salud en los hogares y la orientación y fundamentos de la política de aseguramiento en salud en Colombia” (10). Se tomó una muestra de 18 personas que cumplieron con el criterio de tener trayectoria reciente o en

curso de cuidado en el hogar de enfermos y/o discapacitados en calidad de cuidadores principales o secundarios. La investigación tuvo cuatro componentes en donde se hizo uso de distintas estrategias que combinaron métodos y técnicas cualitativas y cuantitativas organizadas alrededor de éstos: el primero buscó caracterizar el cuidado de la salud que se brinda en los hogares y develar la existencia de inequidades; el segundo estuvo encaminado a describir las condiciones actuales y potenciales generadoras de demandas de cuidado; el tercero estudió la orientación y el contenido de normas, políticas y programas, y el cuarto analizó la relación entre las evidencias sobre cuidado e inequidades y las normas, políticas y programas (10).

En esta investigación se evidencia como en Colombia, los hogares tienen una carga importante y creciente en el cuidado de la salud, la cual recae principalmente en las mujeres, quienes deben contar con habilidades, conocimientos, destrezas y responsabilidades para realizar el cuidado que tiene horarios, actividades, tiempos y rutinas definidas, las cuales implican tiempo, esfuerzo físico, compromiso emocional y recursos invertidos sobre las condiciones de vida no solo de la persona que recibe el cuidado, sino también del cuidador (10). Hernández Bello, concluye su investigación con un análisis de que en el país no existe un régimen de cuidado, ni un sistema de salud que esté orientado prioritariamente por éste, ya que “una buena parte del bienestar en salud ha sido trasladado a las familias, orientado principalmente a la búsqueda de la eficiencia y la rentabilidad” (10).

Aira Ferrer et al, en su estudio *características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario Mortalidad y prevalencia de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas*, que hace parte del libro *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas* (12), complementan los anteriores planteamientos al decir que los pacientes con enfermedades crónicas No-Oncológicas, son enfermos complejos, generalmente de edad avanzada, con gran dependencia, comorbilidad y fragilidad, y necesidades de atención diferentes, entre ellas, la de integrar los esfuerzos paliativos con los curativos durante la enfermedad y en cualquier ámbito en el que se encuentren, incluso en su domicilio.

Las enfermedades crónicas son tratadas principalmente, por la mayoría de las especialidades médicas, con un enfoque más curativo, en donde los límites de la actuación no están bien delimitados, llevando a una inadecuada planificación e información de la asistencia en cuanto a pronóstico y necesidad de Cuidados Paliativos (12). Lo anterior conduce a la prevalencia cada vez mayor de pacientes no oncológicos en situación de final de vida; por lo que en el presente estudio surgió la necesidad de evaluar las necesidades paliativas de estos pacientes, para intentar adecuar la asistencia a dichas necesidades (12). Para ello se planteó como objetivo principal “conocer las características sociodemográficas y clínicas de la población no oncológica”; y como objetivos secundarios, conocer datos sociodemográficos del cuidador, la información que ellos y los pacientes tienen sobre el diagnóstico y pronóstico, al igual que las preferencias que tenían del lugar del fallecimiento y los cuidados (12). El estudio fue descriptivo retrospectivo, mediante revisión de historias clínicas de los Pacientes No-Oncológicos atendidos por un Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria durante noviembre de 2009 y marzo de 2013 (12).

De las 249 historias revisadas, se pudo evidenciar que la enfermedad más frecuente fue la demencia (22.1%); el 85.5% de los pacientes fueron derivados para control de síntomas, en donde los más frecuentes fueron astenia, disnea y dolor; los pacientes presentaron una comorbilidad alta, el 65% presentaron algún grado de deterioro cognitivo y deterioro funcional importante (índice de Barthel 21,52, palliative performance scale 38,18) (12). En cuanto a datos del cuidador, fueron mujeres la mayoría, hijas de los pacientes, y con una sobrecarga para los cuidados en el 55.4% (12). En el grupo sin afectación cognitiva, el 83% conocían el diagnóstico, el 30% el pronóstico y el 95% preferían cuidados en el hogar y el 78% preferían el hogar como lugar de su fallecimiento, en donde también se evidencio que el 66% de los pacientes falleció en el hogar (12). El estudio permitió concluir que los pacientes No-Oncológicos tienen necesidades similares a las de los oncológicos avanzados, y se caracterizan por tener edad avanzada, alta carga de síntomas y comorbilidades, que están acompañadas de deterioro funcional y alta mortalidad, finalmente, más de la mitad de los cuidadores presentaron sobrecarga de cuidados (12).

Siguiendo esta línea, los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias, durante el tránsito normal de su enfermedad, experimentan una serie de necesidades que son plausibles de Cuidado Paliativo, especialmente durante la transición entre el hospital y su hogar, según lo planteado por Rojas et al, en el artículo *The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers/La transición de cuidados paliativos del hospital al hogar: una revisión narrativa de las experiencias de pacientes y cuidadores familiares*, con el objetivo de “identificar, analizar y sintetizar los estudios cualitativos publicados sobre las experiencias de pacientes y cuidadores familiares en la transición de cuidados paliativos del hospital al hogar” (13); el cual tuvo por metodología una revisión narrativa en las bases de datos PubMed, Cochrane Central, Science direct, Ovid nursing, CINALH, SciELO, Bireme desde 2000 a 2014; con lo que concluyeron que éstas necesidades que se dan durante el proceso de transición entre el hospital y el hogar, en ocasiones no están cubiertas por parte de los profesionales de la salud, lo cual evidencia la necesidad de seguir investigando sobre las experiencias de estas familias, especialmente en la etapa previa al traslado al domicilio (13).

El traslado del paciente al domicilio puede traer consigo, dudas e inquietudes en él y su familia, respecto al pronóstico, manejo de síntomas o exacerbaciones y evolución de la enfermedad, lo cual puede acarrear angustias y miedos, que van de la mano con el grado de información que el paciente y su familia tienen acerca de la enfermedad (14). La información y la forma como es brindada al paciente y a su familia sobre su estado, será de gran influencia no sólo en la relación necesaria para la terapia, sino en la calidad de vida del paciente, así como en la participación y toma de decisiones del proceso de su enfermedad (14). Tordable Ramírez, en su investigación *Evaluation of the Degree of Patient Information to be Included in the Home-Based Palliative Care Program*, plantea la importancia de conocer la historia de vida del paciente y plantearse las necesidades que le pueda surgir del conocimiento de su enfermedad, lo que incluye qué quiere saber, dónde quiere que le brinden los cuidados e incluso donde querrá morir (14).

Esta investigación tuvo como objetivo “evaluar el grado de información de los pacientes cuando están incluidos en el programa de cuidados paliativos en el hogar” (14). Por medio de la metodología cuantitativa, descriptiva, retrospectiva, de corte transversal, y con una

muestra de 184 pacientes, se encontraron como resultados que más de la mitad de los pacientes recibieron algún tipo de información sobre su enfermedad, existiendo una proporción de estos que recibieron información completa, de los cuales la mayoría eran hombres con edades entre 76 y 85 años, oncológicos, con deterioro funcional pero sin deterioro cognitivo, en quienes predomina el fallecimiento en el hogar; la información que tenía la familia era más completa que la del propio paciente (14). Para concluir, la investigación evidenció el sufrimiento como producto del desconocimiento sobre el futuro control de la enfermedad y la falta de información que tenían los pacientes sobre esta (14), en donde nace la importancia de que los profesionales de la salud reflexionen sobre el esfuerzo realizado por intentar mejorar el grado de aceptación del paciente hacia su enfermedad y la muerte (30), haciendo necesaria la información, apoyo psicológico y acompañamiento al paciente y su familiar como aspecto básico para una mejor aceptación de la muerte (14).

Del mismo modo, el estudio *Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial* (15), de Bregje Thoonsen et al, cuyo objetivo fue “desarrollar un entrenamiento dirigido a médicos generales para identificar pacientes que necesitan cuidados paliativos, estructurar la planificación de cuidados paliativos anticipatorios y estudiar su efecto en contactos fuera de horario, contactos con su propio médico general, hospitalizaciones y el lugar de la muerte” (15); con una metodología de ensayo controlado aleatorio grupal; mediante una muestra de 28 médicos de familia capacitados; evidenció que solo la mitad de los médicos de familia capacitados, identificaron pacientes, los cuales tuvieron más contactos con su propio médico general fueron hospitalizados con menor frecuencia y murieron con mayor frecuencia en el hogar (15). Lo anterior, refuerza el impacto positivo que tienen los profesionales de salud preparados para informar y educar al paciente acerca del proceso de su enfermedad y la muerte.

Otro estudio propuesto por Escarrabill et al, llamado *Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos*, tuvo como objetivo “determinar, a partir de los análisis de los profesionales de atención domiciliaria, el grado de relevancia de las competencias no técnicas de esos profesionales dedicados a la atención de pacientes con enfermedades crónicas” (16). Este estudio fue cuanti-cualitativo realizado en 2 fases, en donde los autores realizan una muestra en la primera fase, de 30 profesionales pertenecientes a 6 equipos de atención domiciliaria (3 del ámbito de la atención primaria y 3 del ámbito hospitalario), y en la segunda fase, 218 profesionales pertenecientes a 50 equipos de atención primaria (EAP) y a 7 programas de atención domiciliaria y equipos de apoyo sanitario y social (PADES) (16).

Los resultados permitieron identificar tres meta categorías competenciales: atención integral centrada en el paciente, organización interprofesional y entre niveles asistenciales y competencia relacional, las cuales hicieron posible concluir que es necesario mantener las relaciones profesionales entre los niveles asistenciales, que permitan garantizar una continuidad asistencial, que incluya la atención biopsicosocial y holística al paciente y su entorno, teniendo en cuenta las expectativas, emociones, sentimientos, creencias y valores de pacientes y familiares, haciendo imprescindible el diseño e implementación de formación en competencias transversales (16).

En el artículo *integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial* de Di Pollina et al (17), se evidencia como no solo es necesaria la información al paciente y su familia por parte del personal de salud, sino también la relación entre profesionales de niveles asistenciales; con lo cual surge también la necesidad de relación dentro y entre los diferentes sectores de la salud, en donde su ausencia resulta en hospitalizaciones frecuentes, visitas innecesarias a urgencias, y por consecuencia en muertes hospitalarias innecesarias (17). El objetivo del estudio fue “evaluar la eficacia de brindar atención integrada en el hogar para reducir las hospitalizaciones innecesarias, las visitas a la sala de emergencias, la institucionalización y la mortalidad en personas mayores de la comunidad que viven débiles y dependientes” (17).

Se llevó a cabo un ensayo prospectivo controlado; en el cual la muestra fueron personas mayores de 60 años, dependientes y frágiles, asignadas al azar a equipos de Enfermería, 179 asignadas al grupo Control y 122 al grupo Intervención (17). El grupo control recibió la atención habitual del médico de atención primaria, visitas domiciliarias y servicios de enfermería y el grupo de intervención recibió una evaluación domiciliaria adicional por parte de una unidad geriátrica de la comunidad, que incluía servicio de llamadas y seguimiento coordinado (17). Los resultados arrojados por el estudio ilustraron el igual número de hospitalizaciones en ambos grupos, sin embargo, la intervención impactó en la incidencia de la primera hospitalización después del primer año de seguimiento, esta intervención permitió reducir la frecuencia de las hospitalizaciones innecesarias en un 7.6%, disminuir la incidencia acumulada para la primera visita a urgencias, y la muerte ocurrió con mayor frecuencia en el hogar (17).

La información anterior permitió concluir como la atención integral que incluyó un equipo geriátrico multidisciplinario de visita domiciliaria, influyó en la reducción significativa de las hospitalizaciones innecesarias y las visitas a urgencias, al tiempo que permitió que más pacientes murieran en el hogar (17); esto como “herramienta efectiva para mejorar la coordinación y el acceso a la atención para adultos mayores frágiles y dependientes” (17). La mortalidad en el hogar que va de la mano con la disminución de la tasa de mortalidad hospitalaria, está influida por la mayor demanda de cuidado paliativo para este tipo de pacientes, según el estudio *Implementation of a Care Pathway for Primary Palliative Care in 5 research clusters in Belgium: quasi-experimental study protocol and innovations in data collection (pro-SPINOZA)* (18), realizado por Leysen et al. Con un diseño cuasi-experimental, a través de un Programa de Atención Primaria de Cuidados Paliativos (CPPPC), se buscaba ayudar a los profesionales de atención primaria a brindar atención centrada en el paciente y la familia en el último año de vida. El objetivo general del CPPPC era “proporcionar una mejor calidad de los cuidados paliativos primarios y, al final, reducir la tasa de mortalidad hospitalaria” (18), con lo cual el objetivo del estudio fue “describir el diseño cuantitativo y la estrategia innovadora de recopilación de datos utilizada en la evaluación de esta intervención” (18).

La muestra elegida fueron cinco regiones belgas, en donde los resultados identificaron una reducción en la tasa de mortalidad hospitalaria por población de pacientes de médicos de cabecera, una mayor mortalidad en el hogar y patrones de consumo de atención de la salud que sugieren cuidados paliativos de alta calidad (18). Con el CPPPC se logró mejorar la

atención en Cuidados Paliativos, introduciendo, anticipando y planificando dicha atención, apoyándose en el equipo interdisciplinario, cuya fortaleza es la combinación de estrategias centradas en el paciente (18). Como se ha podido ilustrar con los artículos presentados, el cuidado paliativo paralelo a la atención domiciliaria, pero transversal al proceso de la enfermedad desde el momento del diagnóstico, incrementándose en la etapa avanzada, puede influir positivamente en la calidad de vida de los pacientes que las padecen y sus familias, y los cuales comparten características que permiten orientar a los equipos de salud para el manejo de estas necesidades (17), como se puede evidenciar en el siguiente estudio.

Tamara, en su investigación titulada *estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012* (19), plantea que la caracterización de esta población permite identificar algunos elementos útiles para la práctica del cuidado paliativo en el país. Por medio de un análisis estadístico descriptivo de una cohorte de 164 pacientes terminales, que fueron atendidos en una institución médica privada en Bogotá entre 2008 y 2012, se permitió describir algunas de las características de éstos, como el promedio de edad hasta el fallecimiento de 77 años, de los 90 pacientes atendidos, la mayoría fueron mujeres, católicos, eran oncológicos y se atendieron en el hogar, el 30% fueron universitarios/as, el 41% viudos/as, y 8 pacientes sin afiliación al sistema de seguridad social (19). El promedio de atención fue de 45 días, en donde los medicamentos más utilizados fueron tramadol, ranitidina y midazolam, administrados mayoritariamente por la vía subcutánea, el 73% de los pacientes requirieron sedación superficial y en algunos casos se continuaron y en otros se interrumpieron la alimentación y la hidratación por vías alternas (19).

Después de analizar los diferentes factores que intervienen en la atención del paciente terminal, la autora de este artículo concluye planteando que en la actualidad es necesario dejar a un lado los mitos y las prevenciones al usar medicamentos en el final de la vida, cuyo posible doble efecto pudiera acortar la vida, ya que la medicina cuenta con poderosas herramientas terapéuticas para el manejo de estos síntomas físicos; para potenciar el efecto de dichas herramientas es necesario seguir avanzando en la disponibilidad de medicamentos esenciales para manejo de pacientes al final de la vida, sin olvidar un aspecto fundamental de la atención en salud y es el evitar los tratos crueles, inhumanos o degradantes, como pilar fundamental de los procesos de la terapia paliativa (19).

Como se dijo anteriormente, la atención domiciliaria, de la mano con los cuidados paliativos favorecen al paciente en etapa terminal; ésta atención varía según los equipos de salud y en la mayoría de los casos no se ha determinado el perfil de atención que debe ofertarse a los pacientes (20). La demanda de atención a domicilio ha aumentado notablemente en los últimos años, debido principalmente al envejecimiento de la población, lo cual genera una sensación entre los profesionales de salud, de un exceso de demanda domiciliaria, ya que los pacientes que necesitan ser atendidos en su domicilio pueden presentar patologías agudas, crónicas o terminales, en lo cual se identifican diferentes tipos de atención domiciliaria (20). Con lo anterior se cree que existe una sobreutilización de la atención domiciliaria, existiendo múltiples factores involucrados; evidenciados estos aspectos, se concluye con medidas como “la educación sanitaria, la recepción telefónica del aviso por el médico, la modulación de la dependencia por su médico y un buen programa de atención al

paciente inmovilizado y crónico-dependiente propuestas para optimizar la atención domiciliaria” (20).

El presente estudio, *Avisos médicos domiciliarios en un centro de salud urbano. Estudio de la demanda y estrategias para su optimización*, realizado por Martínez Oviedo et al, con metodología transversal analítica, tuvo como objetivo “conocer el perfil del solicitante de atención domiciliaria en su área de salud, como primer paso para intentar aplicar soluciones que mejoren la calidad de la asistencia sanitaria en su centro y, posiblemente, en otros centros de similares características” (20). La muestra fueron las llamadas recibidas para atención médica domiciliaria en el centro de salud durante los 3 primeros meses del año 2007, en cuyo tiempo se realizaron 1.665 avisos a domicilio, de los cuales el 48% se atendieron como urgentes; la edad promedio fue de 68 años, la mayoría de los avisos fue realizada por mujeres, en donde el 80% de los casos no era la primera vez que el paciente solicitaba la atención domiciliaria, también se evidencio que el aviso no estaba justificado en el 40% de las ocasiones (20).

Así mismo, Porta Borges, et al, en el estudio *Los problemas de salud también explican la utilización de servicios sociales en atención domiciliaria*, cuyo objetivo fue “Identificar las variables relacionadas con el hecho de recibir servicios sociales de carácter público o privado antes de la implantación de la Ley de Dependencia en pacientes recluidos en sus domicilios (21); concluye que para ser más equitativa, la valoración de las prestaciones de la Ley de Dependencia, se debería considerar también el estado de salud (21), lo cual es similar a la situación de Colombia; los autores refieren que existe una dificultad de acceso a los servicios sociales formales para las clases medias que no acceden a las prestaciones públicas ni pueden pagarlas, las cuales son todavía una alternativa a la atención familiar (21). El estudio fue descriptivo transversal, en donde la muestra fueron 378 investigadores de 72 equipos de atención primaria de Cataluña del ámbito urbano y rural (21).

Finalmente, para esta categoría de artículos, Gutiérrez, et al en la investigación *Gestión logística en la prestación de servicios de hospitalización domiciliaria en el Valle del Cauca: caracterización y diagnóstico*, tuvieron como objetivo “caracterizar cómo los proveedores de servicios de hospitalización domiciliaria toman las decisiones logísticas asociadas con el proceso de prestación del servicio, e identificar oportunidades de mejoramiento e investigación” (22). Por medio de una encuesta semiestructurada que evaluó seis ejes de trabajo y el grado de madurez de los procesos de servicio, a una muestra de 12 instituciones habilitadas en el departamento del Valle del Cauca, que prestan el servicio de hospitalización domiciliaria (22).

Las conclusiones acerca de la caracterización de los proveedores de servicios de hospitalización domiciliaria permitieron inferir 3 oportunidades de mejoramiento, iniciando con el aumento en el control detallado por parte de las autoridades de salud, de las IPS habilitadas para la prestación de este tipo de servicios, las cuales deberían estandarizar la estrategia utilizada para cuantificar la capacidad de ellos mismos de hospitalización domiciliaria, es decir, dichos proveedores deberían identificar su capacidad para satisfacer la demanda de servicios, con lo cual los autores sugieren la métrica número de visitas/año, ya que debido al aumento en los diferentes tipos de servicios de hospitalización domiciliaria, la

medición de la capacidad puede ser también indexada para cada tipo de servicio, con el objetivo de tener un mejor conocimiento de cada proveedor (21).

La tercera categoría (Necesidad de caracterizar los programas de atención domiciliaria para el manejo de personas con necesidades paliativas en Colombia), permitió darle un abordaje final al trabajo, en donde inicialmente Tieman et al, en el estudio *Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study*, teniendo como objetivo “evaluar la viabilidad de un modelo de provisión de servicios basado en telesalud para pacientes, cuidadores y médicos de cuidados paliativos basados en la comunidad”(23). Con una muestra de 43 pacientes inscritos en el servicio Paliativo Adelaide del Sur; los cuales recibieron video-conferencias entre el personal de salud y el paciente / cuidador, conferencias de casos virtuales con el paciente/cuidador, el personal de servicio y el médico general del paciente, adicionalmente, herramientas de autoevaluación para el paciente y el cuidador, y monitoreo de actividad, pudieron evidenciar unas características como la edad promedio de los pacientes la cual fue de 71.6 años, la totalidad de pacientes logró ingresar sus datos usando el sistema de telesalud, lo que permitió identificar cambios en el rendimiento y reorientar la atención (23). La mayoría del personal (65.2%) refirió que las video llamadas fueron mejores o mucho mejores que las llamadas telefónicas, lo cual permitió concluir que los pacientes y los cuidadores podrían manejar la tecnología y proporcionar datos que de otro modo no estarían disponibles para el servicio de Cuidados Paliativos (23).

Lo anterior permite identificar estrategias de abordaje de las necesidades de los pacientes, haciendo uso de la tecnología, lo que permite tener un contacto más cercano con el paciente que se encuentra en su domicilio en cualquier momento. En adición a lo planteado por los anteriores autores, el estudio de Sarmiento-Medina, *el cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal*, que tuvo como objetivo “describir la historia, filosofía y objetivos del CP, y puntualizar su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia” (24), a través de una revisión bibliográfica narrativa, en donde se defiende que la cronicidad y la poca respuesta del paciente con este tipo de patologías requieren que exista una atención especial, que esté acorde al estado físico, mental y emocional, y con lo cual los gobiernos, y demás instituciones que estén involucradas en el sector salud, deben tomar conciencia y trabajar para lograr que estos pacientes tengan una atención paliativa, que implica un cambio en los programas de salud que permitan incluir esta atención como objetivo principal de sus políticas y poder atender esta necesidad creciente (24).

Adicionalmente la autora plantea “la base del Cuidado Paliativo como el respeto a la calidad de vida, la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida mediante un adecuado manejo clínico y emocional y no comparte posturas radicales como la eutanasia o el suicidio asistido” (24). En Colombia hay algunos avances, aunque todavía está lejos de atender las necesidades, por lo cual se destaca la importancia y necesidad de incluir el cuidado paliativo en los servicios de salud para asegurar una atención de calidad en todas las etapas de la enfermedad (24).

Complementando lo dicho en este artículo, Barbero, et al, en el artículo *Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos*, cuyo objetivo fue “reflexionar acerca de las posibilidades de mejora en el ámbito de los Cuidados Paliativos” (25); ilustran cuestiones que intervienen

en la aplicación de los Cuidados Paliativos como la confusión entre sedación y eutanasia que se produce aún en muchos profesionales, las dificultades metodológicas y actitudinales de aproximarse a las necesidades espirituales, el deseo por garantizar un soporte a través de la derivación a equipos cada vez más especializados; en donde la mayor inquietud es que el sufrimiento no entra realmente en la cartera de los servicios de Cuidado Paliativo (25).

Por otra parte, en el artículo *Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: the BEACON trial* de Bailey et al, se estableció el objetivo de “evaluar la efectividad de una estrategia de intervención multimodal para mejorar los procesos de atención al final de la vida en entornos de pacientes hospitalizados” (26); a través de un “ensayo de implementación con una intervención escalonada en hospitales, usando un diseño de cuña escalonado de línea base múltiple” (26). Se realizó capacitación del personal de los hospitales, cuyo enfoque era poder identificar pacientes que morían activamente e implementar mejores prácticas de cuidado de hospicio en el hogar, acompañado de órdenes electrónicas y herramientas educativas, con lo cual se identificaron varios procesos de atención como estrategias de calidad para la atención al final de la vida, los cuales se extrajeron de los registros médicos electrónicos de los pacientes que murieron antes o después de la intervención (26).

Se pudieron identificar inicialmente aspectos como pedido de analgésicos opiáceos en el momento de la muerte, orden de no resucitar, ubicación de la muerte, sonda nasogástrica, infusión de la línea intravenosa y restricciones físicas, con lo cual los criterios de valoración fueron la administración de opioides, el orden/administración de antipsicóticos, las Benzodiacepinas y Escopolamina, administración sublingual, directivas avanzadas, consultas de cuidados paliativos, y servicios de cuidado pastoral (26). Esta estrategia de intervención dio lugar a cambios significativos en varios procesos de atención, lo que es de gran relevancia para mejorar la atención al final de la vida de pacientes que mueren cada año hospitalizados (26).

Para analizar los puntos que intervienen en la prestación de cuidados paliativos, se hace necesario identificar características tanto de las personas que son plausibles de éste, como de su enfermedad, y su manejo. Vega et al, en su investigación descriptiva *atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio*, que tuvo como objetivo “estimar la proporción de personas que precisan cuidados paliativos y de soporte de atención primaria en su domicilio y describir sus características” (27); evidencio que de los 400 hombres y las 792 mujeres que cumplían los criterios de inclusión, el 12,5% eran pacientes terminales, el promedio de edad fue de 82,4 años, el cual fue mayor en los pacientes con incapacidad funcional (82,9 años), que los terminales (78,9 años) (27). La prevalencia se estimó en 422,3 casos por 100.000 habitantes mayores de 14 años, en la cual las mujeres presentaron una prevalencia superior a la de los hombres: 553,9 frente a 287,3 (27).

Con estos resultados se pudo concluir que la prevalencia de cuidados paliativos y de soporte en España fue de tres casos por cada 1000 habitantes, mayor en las poblaciones de edad avanzada, en la cual más del 85% de los pacientes que necesitaron estos cuidados tenían una esperanza de vida de más de 6 meses, ilustrando que las mujeres y las personas de edad más avanzada fueron los más susceptibles, y que dicha condición influye en la calidad

de vida tanto de ellos como de sus familias, lo que a su vez está determinado por el proceso de adaptación de estas personas en este momento de la vida, influido positivamente por las buenas relaciones, sentirse amado y apoyado por su familia, recibir ayuda, tener recursos y una vida social (27) (28).

Lo anterior, está descrito en el estudio *Quality of life, Happiness and Satisfaction with Life of Individuals 75 Years Old or Older Cared for by a Home Health Care Program*, realizado por Puig Llobet et al, quienes por medio de estudio de caso, tuvieron como objetivo “identificar los elementos que componen la calidad de vida de las personas que tenían 75 años o más y que recibían atención en el hogar” (28) ; la muestra estuvo compuesta por personas de 75 años o más atendidas por un servicio de atención domiciliaria en la unidad de atención primaria en VMafranca del Penedés, España, en donde se realizaron entrevistas cara a cara, dando como resultado que 76.9% de los individuos informaron una buena percepción de calidad de vida y las principales razones relacionadas fueron la salud, las relaciones familiares y sociales, y la capacidad de adaptación (28).

Los profesionales de Enfermería pueden identificar las necesidades de personas mayores a quienes brindan atención, teniendo en cuenta que las necesidades de esta población son en la mayoría de los casos no identificadas, ya que son percibidas como normales de la vejez (28) . No solo en la vejez, sino en el proceso de enfermedad crónica existen una serie de necesidades que deben ser satisfechas para brindar un confort, calidad de vida y evitar el sufrimiento del paciente, pero para ser satisfechas, es necesario que la familia del paciente que se encuentra en el hogar esté informada y educada sobre el proceso de enfermedad y los cuidados que su familiar necesita recibir (28) (29). Para esto el estudio *Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos* de los investigadores Rodríguez et al, con un diseño prospectivo descriptivo, quienes tomaron como muestra los familiares de los pacientes oncológicos del policlínico "Octavio de la Concepción y la Pedraja", municipio Camajuaní, provincia Villa Clara, en el período de junio de 2005 a enero de 2006; evidenció que el 51% de los familiares presentan conocimiento sobre los cuidados, en donde el nivel de conocimientos sobre cuidados psíquicos fue de 63 %, adicionalmente, el 78 % de los familiares de los pacientes en fase terminal, se sintieron satisfechos con la atención recibida por parte del equipo de salud (29).

El estudio concluye refiriendo que a pesar de que la mayoría de las familias están satisfechas con la atención que reciben del equipo básico de salud, no poseen el nivel de conocimientos necesarios para brindar los cuidados paliativos, principalmente los psíquicos y los espirituales, lo cual puede estar dado porque no se considera a la familia como un participante activo en el apoyo, tratamiento y los cuidados (29). Un estudio con similares conclusiones, *Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia* realizado por Carrillo-González et al, con un diseño cuantitativo, descriptivo, comparativo y de corte transversal, desarrollado entre 2012 y 2014 en las cinco regiones geográficas de Colombia, permitió identificar que tanto las personas con enfermedad crónica como los cuidadores familiares tienen diferentes niveles de competencia para cuidar en el hogar en las diferentes regiones del país, encontrándose niveles superiores en la Región Amazónica y los más bajos en la Pacífica, sin embargo, estas competencias para cuidar no son adecuados para garantizar la calidad que se requiere (30).

Por lo anterior, se permite concluir que en el cuidado continuo se debe tener en cuenta el binomio receptor-cuidador familiar, abordar el talento humano, las instituciones y el sistema general de seguridad social en salud, que de no ser atendido, puede resultar agobiante para el país (30). Pero para tener en cuenta las necesidades de las que se ha estado hablando, es necesario que el sistema de salud, sus instituciones y los profesionales de salud que las componen, conozcan, y estandarice procesos para identificar esas necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas y principalmente los que se encuentran en etapas terminales. En el siguiente estudio *Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO*, elaborado por Gómez-Batiste et al, cuyo objetivo fue “describir la elaboración de un instrumento de identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado que pueden requerir algún tipo de intervención paliativa en su entorno sanitario y social” (31), a través de un diseño cuantitativo, y por medio de una muestra de conveniencia de 18 profesionales médicos y enfermeras, colaboradores en los estudios asociados, participaron en una prueba de comprensión del instrumento, redacción, terminología, ordenación, duración y validez (31).

Las conclusiones fueron los aspectos más relevantes de la adaptación cultural y clínica, que se ve influenciada por la autonomía en la cual el rol activo de la familia, y los profesionales en la toma de decisiones debe enfatizar en aspectos funcionales y evolutivos para la detección de necesidades globales (31). Si bien es cierto las necesidades globales del paciente son el pilar fundamental que orienta la atención, existen unas barreras para que estas necesidades sean cubiertas, según lo descrito en *barreras en el acceso a servicios de salud en pacientes con diagnósticos de enfermedades oncológicas en Colombia: revisión sistemática de la literatura*, realizada por Bedoya Murillo et al, cuyo objetivo fue “describir las barreras de acceso para el diagnóstico y tratamiento que se les presentan a los pacientes con diagnósticos de mama, cuello uterino y próstata en Colombia que han sido publicadas en la literatura” (32).

Las barreras encontradas en los resultados fueron inicialmente “a) barreras estructurales: relacionadas con la organización del Sistema General de Seguridad Social en Salud; b) barreras administrativas: relacionadas con la prestación del servicio por parte de las aseguradoras y por la red pública hospitalaria; c) barreras económicas: relacionadas con el gasto de bolsillo; d) barreras relacionadas con el personal médico; e) barreras culturales; f) barreras relacionadas con los determinantes sociales; g) barreras originadas en determinantes estructurales: relacionadas con la posición socioeconómica, discriminación social y desconocimiento; y h) barreras intermedias: relacionadas con la ubicación geográfica, entorno laboral y el sistema de salud” (32). Lo anterior permitió concluir que la percepción de la calidad de la atención y el empeoramiento de la condición clínica del paciente que trae consecuencias para el paciente y su familia, es resultado de la falta de articulación entre el sistema financiero y administrativo de salud que trae consigo inequidades en el acceso a los servicios (32).

En conclusión, debido al aumento significativo tanto de enfermedades crónicas como Tuberculosis Multirresistente y VIH/SIDA, cuyo impacto en la calidad de vida se incrementa al tiempo que influyen en la dependencia funcional de las personas; se hace necesario que los pacientes, sus familias, las instituciones de salud y los profesionales de salud, estén

preparados para abordar a estos pacientes de manera integral y óptima, donde la atención domiciliaria principalmente en etapa avanzada de las enfermedades, ocupa un papel fundamental para evitar el sufrimiento y abordar las necesidades de los pacientes hasta el momento de la muerte; y en donde los procesos para identificar necesidades, las características de éstas y el abordaje que se les brinda sigue siendo una cuestión en la cual es necesario ahondar.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

Tanto en Colombia como en el mundo entero, se ha evidenciado un decrecimiento en las tasas de natalidad, dando como resultado una disminución en la población infantil, y por ende un aumento significativo en la población de personas mayores, como consecuencia en varios países se están reconociendo cambios significativos en las estructuras poblacionales. El incremento en la esperanza de vida y el proceso normal de envejecimiento que está experimentando la población colombiana, trae consigo un incremento significativo en la morbimortalidad por ENT y la demanda cada vez mayor de atención en servicios de salud. El país ha venido experimentado una fuerte transición demográfica que se expresa en cambios en la estructura de edades de su población. El peso relativo de la población infantil se reduce simultáneamente con el aumento de la proporción de población mayor de 65 años (33).

Las principales causas de muerte en nuestro país están representadas en primer lugar por las enfermedades del sistema circulatorio (entre 28 y 30% de las muertes), seguidas por las causas externas (de 17 al 24%), los tumores (del 14 y 18%), las enfermedades respiratorias (9%) y las enfermedades del aparato digestivo (4%) (33). Estas cifras evidencian que la mortalidad en el país está asociada a enfermedades no transmisibles. Este tipo de enfermedades pueden llegar a generar en muchos de los pacientes que las padecen diferentes grados de dependencia funcional, siendo importante el papel de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud y de los servicios de salud para garantizar el acceso a la salud sin ningún tipo de barreras, como lo puede llegar a ser el desplazamiento y acompañamiento de los cuidadores hasta las instituciones; con lo cual se resalta la importancia que cobran los Programas de Atención Domiciliaria (PAD), en el cubrimiento de estas necesidades y dependencias funcionales.

La esperanza de vida también se ha incrementado (entre 71 años y 76 años) y ha venido acompañada del aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles asociadas al envejecimiento poblacional (33), muchas familias en algún momento optarán por hacerse cargo de sus mayores, personas con discapacidad o dependencia y adaptarse a un nuevo escenario difícil de conjugar con el ritmo actual de trabajo y obligaciones familiares. Se hace necesario nuevas prestaciones en la atención a la dependencia, que permitan la conciliación de la vida familiar y laboral, y la protección a un nuevo derecho subjetivo, el derecho que tiene toda persona de cuidar, pero de cuidar a su familiar en las mejores condiciones posibles.

Los pacientes con enfermedades avanzadas, muchos de ellos en etapa terminal, constituyen una realidad en nuestros hospitales, causando serias dificultades a los administradores, a los profesionales de la salud, a los familiares y a los propios pacientes. Varios son los problemas

y desafíos, destacándose, entre otros, la escasez de recursos humanos para lidiar y responder a las demandas del paciente y de su familia; la falta de una red nacional que articule acciones de intervención médica prolongadas y persistentes, en detrimento de un abordaje que alivie el sufrimiento del paciente; la inexistencia de una red de soporte domiciliario y el hecho de que los cuidados al final de una vida no son una prioridad para los gestores de las políticas de salud (34).

En el campo de la organización del cuidado de la salud, la atención domiciliaria representa una posibilidad de crear un modelo consensuado y armónico de organización y financiación entre los diferentes niveles del sistema de salud, procurando lograr el establecimiento y la consolidación de servicios que respondan adecuadamente a las necesidades de los pacientes y así encontrar el mejor lugar posible para el tratamiento del paciente, mejorando la calidad de vida y utilizando más eficientemente los recursos hospitalarios (35).

La atención médica domiciliaria en Colombia ha estado descrita como posibilidad desde la Resolución 5261 de 1994 (Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud). A pesar del auge de estas instituciones, la revisión de la literatura muestra que, a la fecha, no se ha desarrollado ninguna investigación que permita caracterizar los programas de atención domiciliaria PAD para el manejo de pacientes con necesidades paliativas. Solo un trabajo presenta la implementación de estos servicios en el departamento del Valle del Cauca desde una perspectiva logística (22). Estos hechos evidencian la necesidad de caracterizar los programas de atención domiciliaria para el manejo de necesidades paliativas en pacientes con enfermedad en etapa terminal en el contexto nacional y contribuir en la disminución de la brecha entre el estado del arte y la realidad de la prestación de los servicios en dicho contexto.

Por otra parte, la investigación permite contrastar, con cifras de Colombia, las cifras sobre programas de atención domiciliaria PAD y el manejo de las necesidades paliativas en pacientes con enfermedad en etapa terminal en otros países. La investigación fue viable y factible en cuanto a disponibilidad de recursos financieros, materiales y humanos para llevarla a cabo. Se buscó la autorización de las direcciones de los Programas de Atención Domiciliaria (PAD) seleccionados para realizar el estudio. Así mismo, se obtuvo el apoyo de diversas instituciones que buscan elevar el contenido social y educativo de los PAD y cuidados paliativos, lo cual facilitó la recolección de datos.

Con el estudio se consiguió identificar el manejo de las necesidades paliativas de los pacientes en etapa terminal atendidos en un PAD, con lo que se generó un mayor conocimiento al respecto en este importante grupo poblacional en Colombia. Dado que la investigación presenta sus resultados mediante información agregada y no de manera individual, se respetó la confidencialidad y toda cuestión ética.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las características de los programas de atención domiciliaria de Colombia para el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal durante el segundo semestre del 2018?

### **3. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general**

Caracterizar los programas de atención domiciliaria de Colombia, para el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, en el segundo semestre del 2018.

#### **Objetivos específicos**

1. Caracterizar el abordaje realizado por los programas de atención domiciliaria de Colombia, en cuanto al control de síntomas de las personas con enfermedad en etapa terminal, en el segundo semestre de 2018.
2. Identificar las características del cuidado psicosocial de las personas con enfermedad en etapa terminal, realizado por los programas de atención domiciliaria, en el segundo semestre de 2018.
3. Identificar las características del cuidado espiritual de las personas con enfermedad en etapa terminal, realizado por los programas de atención domiciliaria, en el segundo semestre de 2018.

### **4. PROPÓSITOS**

El principal propósito del presente estudio es el desarrollo de habilidades investigativas y académicas en el campo de los cuidados paliativos, que permitan a las investigadoras optar al título de Magíster en Enfermería en Cuidados Paliativos.

En el aspecto de la prestación de servicios, se pretende desde la investigación académica, realizar contribuciones significativas e innovadoras al conocimiento de forma teórica y práctica, ilustrando el abordaje de los servicios en las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal atendidos en los programas de atención domiciliaria, ampliando las fronteras actuales de intervención y permitiendo analizar la realidad efectiva para los cambios necesarios.

Desde la perspectiva académica, permitirá identificar oportunidades de mejora para la oferta académica en la formación interdisciplinaria de los cuidados paliativos.

Desde el punto de vista investigativo sentará las bases para un impacto social novedoso y necesario que sirva como punto de partida para futuras investigaciones enfocadas en el cuidado paliativo de los diferentes niveles de atención en salud para Colombia.

### **5. MARCO CONCEPTUAL**

#### **5.1. Caracterización**

Es una fase descriptiva con fines de identificación, entre otros aspectos, de los componentes, acontecimientos (cronología e hitos), actores, procesos y contexto de una experiencia, un hecho o un proceso (36). La caracterización es un tipo de descripción cualitativa que puede recurrir a datos o a lo cuantitativo con el fin de profundizar el conocimiento sobre algo. Para cualificar ese algo previamente se deben identificar y organizar los datos; y a partir de ellos, describir (caracterizar) de una forma estructurada; y posteriormente, establecer su significado (sistematizar de forma crítica) (37). Agrega Sánchez Upegui (36), que la caracterización es una descripción u ordenamiento conceptual, que se hace desde la perspectiva de la persona que la realiza. Esta actividad de caracterizar (que puede ser una primera fase en la sistematización de experiencias) parte de un trabajo de indagación documental del pasado y del presente de un fenómeno, y en lo posible está exenta de interpretaciones, pues su fin es esencialmente descriptivo.

Dado que la mirada central de este estudio estará orientada en los programas de atención domiciliaria y su abordaje frente a las necesidades paliativas de los pacientes en etapa terminal, es necesario establecer conceptos, que permitieron el desarrollo adecuado de este.

## **5.2. Atención domiciliaria**

“La atención domiciliaria es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales” (38) (39) (40). Lo anterior se complementa con lo planteado en la resolución 5521 de 2013 (41), donde se describe como una modalidad de prestación de servicios de salud extra hospitalaria que busca brindar una solución a los problemas de salud en el domicilio o residencia y que cuenta con el apoyo de profesionales, técnicos o auxiliares del área de la salud y la participación de la familia. Finalmente la resolución 2003 de 2014 del Ministerio de Salud y Protección social (42), donde se define la atención domiciliaria como un servicio independiente y autónomo o dependiente de una IPS para el manejo de pacientes agudos o crónicos en ambiente domiciliario con criterios controlados. Desarrolla actividades y procedimientos propios de la prestación de servicios de salud, brindados en el domicilio o residencia del paciente con el apoyo de profesionales, técnicos o auxiliares de salud y la participación de la familia o cuidador; que requieren un plan individualizado de atención, buscando mantener al paciente en su entorno, con el máximo confort y alivio de síntomas posible, garantizando su seguridad. Hacen parte de esta modalidad de atención: Atención domiciliaria del paciente agudo, Atención domiciliaria del paciente crónico sin ventilador, Atención domiciliaria del paciente crónico con ventilador y la consulta domiciliaria.

El REPS es la fuente para conocer los servicios de salud habilitados en Colombia. Esta es la base de datos oficial de la Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria del Ministerio de Salud y Protección Social. El REPS establece que en atención domiciliaria se pueden habilitar los siguientes servicios:

- Atención domiciliaria paciente agudo código 817.
- Atención domiciliaria al paciente crónico sin ventilador código 816.
- Atención domiciliaria al paciente crónico con ventilador código 815.

Los anteriores deben cumplir con estándares definidos por la misma resolución como talento humano, infraestructura, dotación, medicamentos, dispositivos médicos e insumos, procesos prioritarios, historia clínica y registros e interdependencia (42). Cada institución determinará criterios clínico-administrativos controlados para el ingreso de pacientes crónicos y/o agudos al servicio.

Para efectos de la interpretación y aplicación de los estándares en la resolución 2003 de 2014, se tuvo en cuenta la siguiente definición:

**Programa:** Es el conjunto de actividades organizadas destinadas a realizar una intervención específica en salud, con un equipo de personal de atención en salud debidamente entrenado y organizado, dentro de una estructura física y administrativa definida (42).

**Programas de atención domiciliaria:** según Esteban Sobreviela y colaboradores (39), los programas de atención domiciliaria son una modalidad de servicio sanitario que provee asistencia programada y continuada para la resolución domiciliaria de problemas de salud que no requiere hospitalización que lleva al domicilio del paciente, los cuidados biopsicosociales y espirituales. Los principios básicos en que se basa son: Cuidado continuo, coordinación de servicios, claridad de cartera, plan individualizado, multidisciplinario, atención enfermo-cuidadores-familia, recursos desplazados al domicilio (40).

Por otro lado, para este estudio definir la enfermedad terminal y sus criterios tanto para paciente oncológico como no oncológico es de suma importancia:

### 5.3. Enfermedad terminal

“La enfermedad terminal es una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva” (43).

#### Criterios de terminalidad

**Paciente oncológico:** Los siguientes parámetros: Índice de Karnofsky < 40, ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium, Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses, parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia, La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas (43).

**Paciente no oncológico:** Es difícil determinar la terminalidad en estos pacientes pero se pueden usar algunos parámetros: Valoración Multidimensional Individualizada (VMI), a través de diferentes escalas de valoración de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABIVD), exámenes cognitivos y escalas de depresión. También se pueden utilizar otros

factores como la edad como indicador de fragilidad, el tiempo de evolución de la enfermedad, estado nutricional, deterioro cognitivo, depresión, carencia de apoyo socio familiar (43).

La cronicidad ha sido definida recientemente como el conjunto de problemas de salud crónicos y de los efectos que éstos producen sobre las personas que los padecen, así como sobre su entorno, el sistema sanitario y el conjunto de la sociedad. Además, la reciente incorporación de sistemas de protección universal para personas en situación de dependencia introduce un elemento nuevo, a priori positivo; la gran mayoría de los pacientes con dependencia comparten también una situación de cronicidad compleja. Esto conlleva, con toda seguridad, nuevos enfoques y abordajes (44).

Los cuidados que precisan las personas en determinadas situaciones de cronicidad exigen una respuesta que se articule de forma diferente a la utilizada hasta ahora. Difícilmente una sola organización o un solo grupo profesional pueden dar una respuesta integral a los pacientes con problemas complejos y multidimensionales (44). Su manejo implica la adecuación de dispositivos asistenciales pensados para ellos, en los que cada profesional y cada proveedor tienen que asumir la responsabilidad que les corresponde, promoviendo las sinergias necesarias para conseguir los objetivos que configuran una atención de calidad, con la comunidad como ámbito donde vertebrar su atención, asumiendo que sólo un modelo de «atención compartida» puede aportar una solución apropiada e incorporando la dimensión social como un elemento nuclear de su abordaje (44).

Las enfermedades terminales resultan o se difieren de múltiples patologías y múltiples factores que logran determinar el final de vida, por ende es importante identificar y abordar las necesidades de estos pacientes y de cada paciente de forma individual, ya que hace parte de permitir en ellos calidad de vida, satisfacción de sus requerimientos físicos, psicológicos y sociales, lo que hace fundamental dar cuenta de la definición que aquí se les atribuye.

#### **5.4. Necesidades paliativas**

Se estima las necesidades paliativas como los componentes asociados a una enfermedad crónica degenerativa que conllevan a manejo de síntomas, bienestar físico, emocional y social, actuando como los componentes que definirían una buena muerte (45).

La preparación de la persona enferma y su familia, la oportunidad de designar a alguien para la toma de decisiones, la información sobre el pronóstico, la oportunidad de redactar las voluntades anticipadas, el percibir que los y las profesionales tratan los aspectos relacionados con la muerte con naturalidad, y beneficiarse de una filosofía del cuidado que recoja la complejidad y la importancia de expresar sentimientos y significados sobre la muerte y la vida, representan un abordaje de estas necesidades (46).

Las necesidades paliativas son determinadas por síntomas que son expresados principalmente en la etapa terminal de la cronicidad de estos pacientes, definidos a continuación:

**Síntomas Paliativos:** “Es la referencia subjetiva que un enfermo aporta con su percepción sobre algo anómalo o un cambio en su estado de salud” (44). Pueden estar determinados por la patología subyacente del paciente o por la influencia de otros factores que se pueden alterar en una situación de enfermedad, como el malestar emocional, el modo de afrontar la enfermedad, la personalidad del paciente, sus preocupaciones de índole espiritual, aspectos relacionados con la situación familiar y social (44).

La calidad de vida y confort de los pacientes en la etapa terminal de su enfermedad, pueden ser influenciados mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, basándose en puntos clave como lo son: 1. Control de síntomas: a partir de su reconocimiento, evaluación y manejo, se puede intervenir en la manera como estos afectan el bienestar del paciente, siendo posible controlar el síntoma, o promover la adaptación del paciente a este. 2. Apoyo emocional basado en la comunicación entre paciente, familia y profesional de la salud. 3. Cambios en la organización, orientados al abordaje interdisciplinar de acuerdo a las condiciones cambiantes del paciente 4. Equipo interdisciplinar, que permita crear plan de trabajo adecuado al paciente y con personal formado y capacitado (46).

En este estudio se tomarán como referencias principales lo contemplado en la Guía de Práctica Clínica de Cuidado Paliativo del Ministerio de Salud y Protección Social 2016, a continuación, se ilustrará la organización de dichos conceptos por categorías de acuerdo con lo que implican las necesidades paliativas:

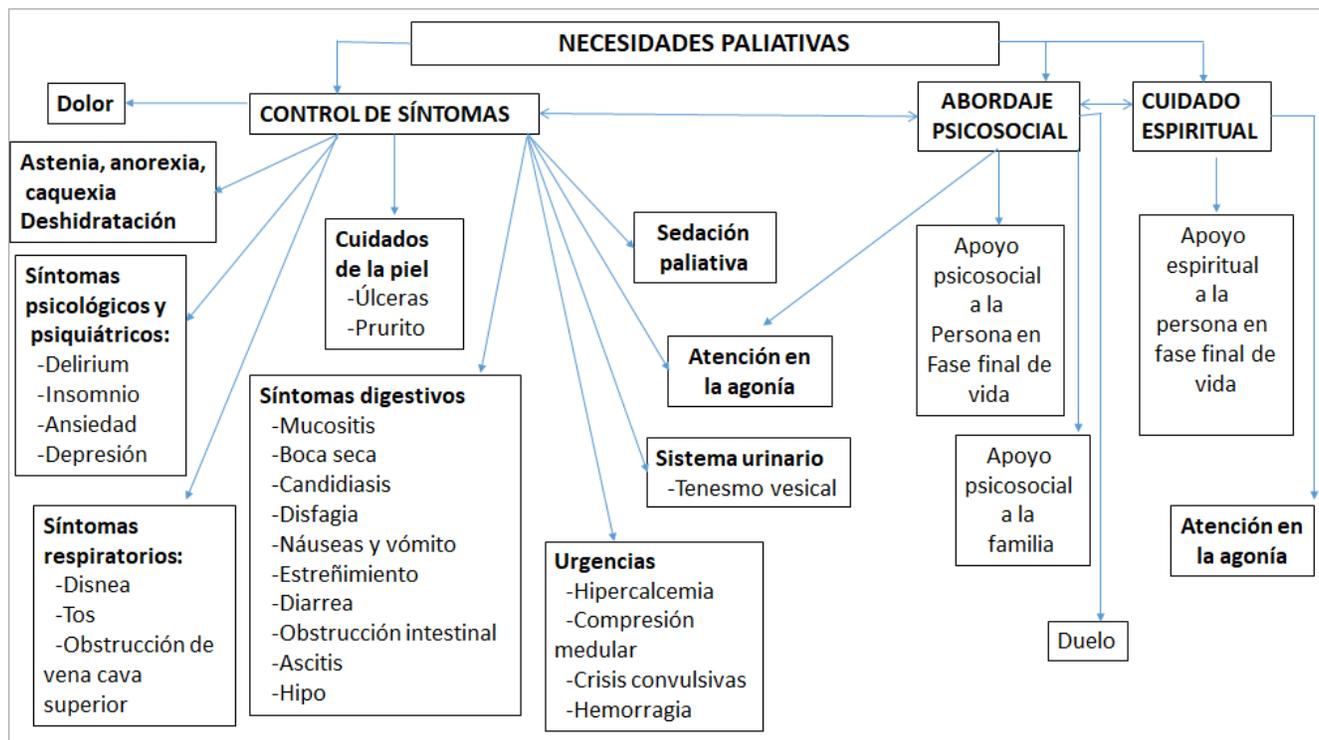


Figura 1. Necesidades paliativas GPC Cuidado Paliativo<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fuente: elaboración propia de las autoras.

Iniciando con la primera categoría de necesidades paliativas, comenzamos con definir control de síntomas y de allí las subcategorías y síntomas que se desprenden:

#### 5.4.1. Control de síntomas

Evaluación, explicación, tratamiento individualizado, supervisión y atención a los detalles, que dependen del mecanismo patológico que subyace al síntoma, en donde se hace necesario calibrar su intensidad, calidad, factores desencadenantes y atenuantes, así como la importancia que este tiene para el paciente (44).

“Los principios de un control efectivo de síntomas incluyen una valoración individualizada, el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente a cada síntoma; una evaluación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles; la elección de la pauta de tratamiento más sencilla, efectiva y cómoda; la información al enfermo y a su familia de las opciones disponibles, y la consideración de sus preferencias y un plan de seguimiento a la respuesta” (47).

Podemos categorizar el control de síntomas de la siguiente manera:

**Dolor:** Según la International Association for the study of Pain (IASP) “Es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma, y si persiste, sin remedio disponible para alterar su causa o manifestaciones, una enfermedad por sí misma”. Así pues, el dolor agudo forma parte de un sistema protector del organismo que actúa como una señal de alarma ante un daño presente o inminente, el cual desempeña una importante función para preservar o restaurar la integridad física (48). No obstante, en ocasiones también se puede experimentar dolor en ausencia de un daño tisular, e incluso, su intensidad puede no ser proporcional con el daño original (49).

“En la atención al dolor en cuidados paliativos se recomienda realizar una evaluación integral del dolor, teniendo en cuenta su origen, etiología, intensidad y repercusión sobre el enfermo y su familia” (50).

**Astenia, anorexia y caquexia:** La astenia es la disminución de la energía o aumento de la necesidad de descansar desproporcionado con la actividad física habitual, acompañándose de los siguientes síntomas: debilidad, disminución de la concentración, insomnio, sueño, dificultad para completar tareas diarias, etc. (50).

“El síndrome de anorexia-caquexia es un estado de emaciación que implica la pérdida de músculo y grasa causada por la enfermedad subyacente y mediada indirectamente por factores secundarios. La disminución de la ingesta oral y los complejos cambios metabólicos causan un balance negativo crónico de energía y proteína, lo cual se asocia a aceleración del metabolismo” (50).

**Deshidratación:** se define como la pérdida de más del 3% de líquidos corporales, los pacientes paliativos pierden la capacidad de deglución muy rápidamente por lo cual la

ingesta de líquidos está condicionada, la pérdida de líquidos corporales está relacionado con la evolución de su enfermedad, tratamientos, y disminución de ingesta de líquidos, presentando síntomas que determinan deshidratación sed, sequedad de la boca, confusión y síntomas dérmicos, lo cual la hidratación es una medida de soporte básica en estos pacientes (50).

## **Síntomas respiratorios**

**Disnea:** Es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que sólo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características (43). La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multiorgánico, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo (43).

Deben tratarse de forma específica las causas reversibles de la disnea, como la insuficiencia cardiaca, la exacerbación de la EPOC, las arritmias cardiacas, la anemia, el derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el embolismo pulmonar, el síndrome de la vena cava superior, el asma, la linfangitis carcinomatosa y la obstrucción de la vía aérea(50).

**Tos:** Expulsión súbita, ruidosa, repetida y violenta de aire de los pulmones, puede ser seca o productiva por lo cual es importante determinar su etiología (46).

**Obstrucción de vena cava superior:** Es un estrechamiento o bloqueo de la vena cava superior (VCS), la segunda más grande en el cuerpo humano. La vena cava superior lleva la sangre desde la mitad superior del cuerpo hasta el corazón, puede ser causada por cáncer o un tumor en el mediastino (zona del tórax debajo del esternón, entre los pulmones), linfomas, esta obstrucción intrínseca como compresión extrínseca, ocasiona un aumento de la presión venosa en la parte superior del cuerpo y desencadena el síndrome de vena cava superior (51).

## **Cuidados de la piel**

**Úlceras:** Es toda lesión abierta de la piel o membrana mucosa con pérdida de sustancia. Las úlceras pueden tener origen y localización muy variada puede estar relacionada con la postración, desnutrición y disminución de la perfusión cutánea, o estar directamente relacionadas con la enfermedad de base en estos pacientes, pueden ser crónicas y agudas y pueden concluir en un deterioro inmediatamente progresivo y doloroso del paciente (52).

**Prurito:** Picor que se siente en una parte del cuerpo o en todo él y que provoca la necesidad o sensación desagradable que induce al rascado, y que mejora o cede al hacerlo. Su origen puede ser cutáneo, neuropático, neurogénico y, por último, psicógeno (50).

La causa más frecuente puede ser piel seca falta de higiene o reacciones medicamentosas, al descartar estas causas es importante establecer una terapéutica para intervenir este síntoma (46).

## Síntomas psicológicos y psiquiátricos

**Delirium:** Es un síndrome cerebral orgánico agudo, caracterizado por un deterioro global de las funciones cognitivas, depresión del nivel de conciencia, trastornos de la atención e incremento o disminución de la actividad psicomotora (46).

La atención inicial al paciente con delirium debería incluir la identificación y tratamiento de las causas desencadenantes, la información adecuada a los familiares y cuidadores, y la valoración de la necesidad del tratamiento sintomático farmacológico (50).

**Insomnio:** es un trastorno heterogéneo que incluye la dificultad en la conciliación del sueño (*insomnio inicial*), en el mantenimiento (*insomnio intermedio*), el despertar demasiado temprano (*insomnio tardío*), y el sueño no reparador, caracterizada por cualquiera de los siguientes criterios: Dificultad en la conciliación (30 minutos o más), dificultad en el mantenimiento (más de 30 minutos despierto de noche) que afecta la secuencia del sueño (proporción de tiempo total de sueño/tiempo total en cama menor del 85%), La alteración del sueño se produce al menos tres noches por semana, La alteración del sueño ocasiona una alteración significativa del funcionamiento diurno (astenia) o un malestar notable (50).

**Ansiedad:** se define como un sentimiento de aprensión causado por la anticipación del peligro inminente e inevitable que puede ser interno o externo o como un miedo interno a una situación u objeto no definido, es reactiva debido al proceso de adaptación a múltiples cambios a los que se enfrentan los enfermos, y se manifiesta como hiperactividad, insomnio, fatiga, cefalea, náuseas, dolor y es inherente a la enfermedad y su diagnóstico es dificultoso (46).

**Depresión:** Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica que afecta los componentes cognitivo, emocional y conductual, y también de naturaleza social y/o espiritual que disminuye la capacidad de asumir y llevar adelante la enfermedad y su tratamiento, puede estar desencadenado por múltiples factores como dolor, deterioro físico, visión de su enfermedad (46).

## Síntomas digestivos

**Mucositis:** Es una reacción inflamatoria que se manifiesta en forma de eritema o ulceraciones y puede acompañarse de xerostomía y cambios en el sentido del gusto; afecta la calidad de vida de los pacientes generando, dolor, malestar, incapacidad para comer y puede conllevar a múltiples complicaciones si no se maneja adecuadamente, aunque no existe una fórmula de prevenir su tratamiento este no está totalmente descrito (50).

**Disfagia:** La disfagia se define como un trastorno de la deglución caracterizado por una dificultad en la preparación oral del bolo alimenticio o en el desplazamiento del alimento desde la boca hasta al estómago. La alteración incluye desde un retraso o falta de transferencia del bolo, a un error en la dirección y paso a la vía aérea (46).

El tratamiento de la disfagia requiere una valoración individualizada para identificar diferentes causas y así permitir una dieta acorde que pueda adaptarse a las características clínicas de

la disfagia. Se recomienda una dieta blanda, de acuerdo a los gustos de cada paciente. En el caso de disfagia por líquidos se pueden utilizar espesantes (50).

**Náuseas:** Sensación que indica la proximidad del vómito y esfuerzos que acompañan a la necesidad de vomitar. Se presentan como una situación de malestar en el estómago, asociada a la sensación de tener necesidad de vomitar (aunque frecuentemente el vómito no se da). Cuando esta es prolongada, puede convertirse en un síntoma debilitante (46).

**Vómito:** Es la expulsión violenta y espasmódica del contenido del estómago a través de la boca (46).

Las náuseas y los vómitos pueden tener su origen en diversos factores que además pueden asociarse. Una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más habitual el uso de opioides, obstrucción intestinal parcial y constipación, sin embargo, existen otras causas como la hipercalcemia en casos de metástasis óseas masivas y la hipertensión endocraneana si concurren metástasis cerebrales; así como las gastritis iatrogenias (43).

“El tratamiento de las náuseas y vómitos en el paciente en la fase final de la vida requiere una valoración cuidadosa de la etiología y los factores implicados (hipertensión endocraneal por invasión tumoral, trastornos metabólicos, fármacos, afectación visceral, etc.) y de esta manera establecer un tratamiento individualizado” (50).

**Boca seca o xerostomía:** Se define como una disminución detectable de la producción de saliva, y puede desencadenarse por múltiples causas, tumores de cabeza y cuello, medicación, radioterapia y alteraciones psicológicas, produce ulceraciones y factor de riesgo para infecciones bucales (50).

**Estreñimiento:** Alteración del intestino que consiste en una excesiva retención de agua en el intestino grueso y el consiguiente endurecimiento de las heces, por lo cual se hace muy difícil su expulsión, con frecuencia menor a 4 días en la semana con causas multifactoriales referidas a la enfermedad de base, disminución de la ingesta de líquidos, medicamentos, adinamia, y problemas digestivos que podrían causar una obstrucción intestinal (46).

**Diarrea:** Emisión de 3 o más deposiciones blandas en menos de 24 horas, puede ser de etiología multifactorial y es importante conocer su causa para establecer un manejo, como primera elección la hidratación (46).

**Obstrucción intestinal:** se define como dificultad del tránsito intestinal total, es muy frecuente y puede estar relacionado con el avance de la enfermedad, situaciones funcionales o secundario a tratamientos quirúrgicos y terapéuticos adyacentes a la enfermedad, este síntoma es importante y su terapéutica está relacionada con la condición y la situación pronóstica del paciente (46).

**Hipo:** “El hipo es un reflejo respiratorio de nido por la contracción espasmódica, súbita e involuntaria de una de las caras del diafragma, seguida de un cierre brusco de la glotis, lo

que origina un sonido peculiar y característico. Se clasifica como agudo (duración <48 horas), persistente (≥48 horas) o intratable (>2 meses)” (50).

**Ascitis:** Es la acumulación de una cantidad anormal de líquido dentro del abdomen, es más frecuente en tumores de pulmón, páncreas y colon (50). El vientre aparece aumentado de diámetro y signos de timpanismo a la percusión (46).

**Candidiasis:** La infección fúngica generalmente es tratable y genera mínimas complicaciones tales como enrojecimiento, picazón y malestar, aunque las complicaciones podrían ser graves o fatales cuando aparecen como consecuencia de los tratamientos inmunosupresores (quimioterapia y radioterapia) o en el SIDA; también es frecuente en pacientes no oncológicos como consecuencia de tratamiento antibiótico, corticoide, deficiente higiene bucal (50).

## **Sistema urinario**

**Tenesmo vesical:** “Es el dolor que se presenta en el área hipogástrica (suprapúbica) y puede asociarse a otros síntomas como la disuria, polaquiuria, nicturia y urgencia, y también como retención o incontinencia” (50).

## **Urgencias**

**Hipercalcemia:** Se define como la elevación del calcio por encima del valor normal, producida por factores de absorción, sistémicos y hormonales. Los síntomas pueden ser múltiples debilidad, deshidratación, dolor, anorexia, hipertensión, alteración de electrocardiograma, y en tratamiento está encaminado a tratar la causa (52).

**Síndrome de compresión medular:** Se caracteriza por una lesión epidural, que causa un desplazamiento real de la médula espinal de su posición normal en el canal medular. Puede causar parálisis, pérdida sensitiva, incontinencia de esfínteres y secuelas que pueden ser irreversibles, el primer síntoma es dolor intenso en la espalda relacionado con la compresión (52).

**Hemorragia:** Excesivo salida de flujo sanguíneo puede manifestarse de maneras diversas: hematemesis, melena, hemoptisis, hematuria, epistaxis, sangrado vaginal o úlcera cutánea sangrante, causa anatómica local, como el daño vascular producido por la invasión tumoral, o ser consecuencia de un proceso sistémico, como la infiltración de la médula ósea, la acción de ciertos fármacos o la insuficiencia hepática (50).

**Crisis convulsiva:** Movimientos súbitos, descontrolados, contracciones musculares involuntarias y cambios en el comportamiento que se presentan por una actividad eléctrica anormal en el cerebro, y puede durar más de 30 min, los síntomas incluyen pérdida de conciencia, cambios emocionales, pérdida de control muscular y temblores (50). Puede estar relacionada con trastornos metabólicos, tumores cerebrales, síndromes paraneoplásicos, quimioterapia radioterapia y su manejo es terapéutico medicamentos y prevención de lesión por caída relacionado con nuevos episodios (52).

La segunda categoría que se aborda a continuación, son las necesidades psicosociales:

#### **5.4.2. Necesidades psicosociales**

El apoyo psicosocial es el conjunto de intervenciones y apoyos cuyo objetivo esencial es ayudar a una persona con enfermedades especialmente de difícil manejo, degenerativas crónicas, metástasis y paliativas, para permitirles recuperar o adquirir las capacidades y habilidades necesarias para el desarrollo de una vida con calidad dentro de su cotidianidad, en comunidad de la manera más autónoma y digna así como en el desempeño y manejo de las diferentes funciones sociales y demandas que supone vivir, trabajar y relacionarse (11).

**Apoyo psicosocial a la persona en fase final de vida:** La evaluación psicosocial del paciente en cuidados paliativos debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (50).

**Apoyo psicosocial a la familia:** Es necesario ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales; además del acceso a fuentes de información, apoyo y consejo existentes (50).

**Duelo:** Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática y dolorosa y necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio del ser humano (43).

#### **5.4.3. Necesidades espirituales**

El cuidado espiritual como categoría importante y fundamental del cual dependen muchos de los aspectos del enfermo incluso aquí podríamos desencadenar síntomas relacionados y adyacentes a estos aspectos, definiremos entonces algunos conceptos relacionados:

**Espiritualidad:** Se define como una búsqueda personal, que se caracteriza por un sentimiento de integración con la vida y el mundo, que se desarrolla para entender la existencia humana, su significado desde la individualidad, y la relación con lo sagrado o trascendente; que puede o no conducir al desarrollo de rituales religiosos y a la formación de una comunidad (18). Se refiere a lo perteneciente o relativo al espíritu, que está vinculado a una entidad no corpórea, al alma racional, a la virtud que alienta al cuerpo para obrar (53).

**Religión:** Es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales, y símbolos que caracteriza a una comunidad. Se considera que la religión está compuesta por tres dimensiones (una cognitiva, con relación a las creencias religiosas; otra conductual que comprende comportamientos religiosos y rituales, institucionalizados y/o convencionales; y la afectiva, que corresponde a los vínculos entre el hombre y la trascendencia (45) (11). De la

religión se desprende la religiosidad, la cual surge como una forma de expresión llevada a la conducta, la cual parte del sistema de creencias y cultos organizados; conformada por comportamientos, ritos, normas y valores. Tiene por objetivo dirigir la vida de aquellas personas interesadas en vincularse con lo divino. La religiosidad da por lo tanto, un carácter directivo a la persona, ya que la dota de los conocimientos necesarios para acercarse y buscar aquello que considere divino, a través del adoctrinamiento y la congregación con otros (9). Existen diferencias en los constructos de religión y espiritualidad; donde la religión es vista como sustantiva, estática, institucional y objetiva; y la espiritualidad es evaluada como funcional, personal, subjetiva, basada en la experiencia (53).

Adicionalmente, para este estudio es necesario conocer el enfoque de los siguientes términos:

**Comunicación:** Es el reconocimiento de la autonomía del enfermo, entendida como capacidad de autogobierno. En virtud de esta autonomía se le reconoce al paciente la capacidad para tomar sus propias decisiones y para actuar con conocimiento de causa y sin coacción. Si el enfermo es una persona adulta y responsable la relación que debe establecer con su médico tiene que ser una relación horizontal, entre iguales, en la cual el médico aporta la información, y el paciente, merced a esa información, tiene el derecho a aceptar o rechazar las propuestas de su médico, o a elegir otra alternativa terapéutica. A este tipo de relación se denomina consentimiento informado (46).

El establecer una comunicación abierta con el enfermo en situación terminal es para los profesionales sanitarios un escollo difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia (16).

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo; siendo imprescindible la coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente, lo cual reduce el estrés generado en la actividad diaria, evidenciado por familiares que tienen mayor accesibilidad a la información de lo que sucede con el paciente, siendo más eficaces con él y reduciendo los problemas (43).

**Atención en la agonía:** La fase final de la vida viene marcada de un deterioro importante del estado general, exacerbación de síntomas, alteración de la conciencia como indicador de una muerte inminente, y genera un impacto emocional, psicológico para la familia y el equipo terapéutico. Es importante establecer objetivos de la atención, cuidados terapéuticos, mecanismos de acción que permitan suplir las necesidades físicas, espirituales y prácticas para la familia y paciente (43).

**Sedación paliativa:** La administración analgésica de fármacos, en las dosis necesarias para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios (52). La *agonía* es un caso particular de la sedación paliativa, para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un

sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución su silentemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte es inminente (50).

El abordaje de las tres dimensiones de necesidades paliativas (control de síntomas, necesidades psicosociales y necesidades espirituales) en los pacientes que enfrentan la etapa terminal de su enfermedad crónica, juega un papel importante en la calidad de vida y muerte de estos pacientes, siendo el norte que el cuidado domiciliario debería estar preparado y seguir.

## **6. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Según Resolución 008430 de 1993 (54), Artículo 11, Capítulo I, Título II del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, para la investigación con seres humanos, la presente investigación se cataloga “SIN RIESGO”, ya que no representa riesgos a participantes por su diseño descriptivo con aplicación de instrumento que no incluye preguntas sensibles a la conducta humana.

Los aspectos éticos en esta investigación estuvieron acordes con la siguiente normatividad:

Ley 911 de 2004 (55), por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Conforme a lo dispuesto en esta Ley, esta investigación estará regida por los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad.

De acuerdo con lo anterior se tuvieron en cuenta las siguientes consideraciones:

- Se desarrolló por cinco estudiantes de maestría competentes en el área de estudio y en las metodologías de la investigación.
- Las estudiantes de maestría estuvieron acompañadas por su director de trabajo de grado, quien es un investigador reconocido en el área de los cuidados paliativos y los programas de atención domiciliaria, además fueron retroalimentadas por investigadores expertos en estas áreas.
- La investigación surgió de una revisión minuciosa de la literatura, enfatizando en la dimensión teórica, disciplinar y social.
- Previo al inicio de recolección de datos se contó con el aval del Comité Técnico de Investigaciones de la Universidad El Bosque, mediante acta N° 004-2018 (Ver anexo 1 Aval del comité de ética). El concepto técnico consideró un adecuado planteamiento del problema, marco teórico y objetivos. De igual manera realizaron sugerencias relacionadas con la población y muestra del estudio, mediante la revisión de los criterios de inclusión y exclusión, pues se planteaba que como criterios de inclusión serían “los programas de atención domiciliaria que atendieran pacientes en etapa terminal”. como criterios de exclusión se había planteado “los programas de atención domiciliaria que no atendieran pacientes en etapa terminal”, el concepto técnico consideró que este criterio de exclusión es incorrecto debido a que las IPS que no atiendan pacientes en etapa terminal nunca entrarán en el estudio y por lo tanto no

podrán ser excluidas. Esta observación fue acogida por las investigadoras. El concepto ético, consideró adecuadas las consideraciones éticas planteadas en el estudio, dado el nivel de riesgo de la investigación (sin riesgo), y teniendo en cuenta que la unidad de análisis y la unidad de investigación no corresponde a pacientes sino a IPS, el comité considera que se puede prescindir del consentimiento informado.

- Los resultados del estudio fueron presentados a los participantes de éste, previo a la publicación de los resultados en revistas o eventos.
- La socialización a la comunidad científica se realizará mediante la publicación del primer artículo en revista indexada y sus resultados serán divulgados en eventos nacionales e internacionales.
- En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionaran los nombres de las IPS participantes.
- Se previeron los riesgos de la investigación con el fin de mitigarlos.
- No existió ningún tipo de incentivo para que los participantes accedieran al estudio, excepto los potenciales beneficios de la investigación.

Adicionalmente, la confidencialidad de los datos fue realizada a través de la codificación de las instituciones participantes, de tal forma que no se evidenciaron o reportaron datos sensibles de dichas instituciones, los cuales pudieran conllevar a posibles riesgos reputacionales de las mismas. Este apartado se incluyó en la autorización electrónica por parte de las IPS participantes disponible en el documento de encuesta para las instituciones.

Los investigadores procuraron salvaguardar la confidencialidad de los datos, los cuales fueron utilizados con fines académicos y no se divulgarán los nombres de las IPS participantes.

## 7. DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA

**Tipo de estudio:** El presente estudio se desarrolló con un abordaje cuantitativo, descriptivo, exploratorio, de corte transversal, el cual caracterizó los programas de atención domiciliaria de Colombia, para el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, en el segundo semestre del 2018.

Exploratorio porque examina un fenómeno poco estudiado y abordado antes (56), la información teórica que existe sobre la respuesta a las necesidades paliativas de los pacientes con enfermedad terminal que se encuentran en programas de atención domiciliaria es general y no se ha profundizado sobre la misma explorándose por primera vez en esta población.

Descriptivo (56) porque describe el abordaje a las necesidades paliativas de los pacientes con enfermedad terminal que se encuentran en los programas de atención domiciliaria, requiere identificar y determinar el manejo a estas necesidades paliativas por parte de dichos programas.

De corte transversal porque mide la respuesta a las necesidades paliativas en pacientes con enfermedad terminal que se encuentran en los programas de atención domiciliaria en un momento dado.

**Población:** IPS de Colombia que se encontraban habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria, las cuales estaban registradas en la base de datos estatal del REPS para el segundo semestre del año 2018, bajo los códigos de habilitación: 815 Atención domiciliaria al paciente crónico con ventilador, 816 Atención domiciliaria al paciente crónico sin ventilador; y 817 Atención domiciliaria al paciente agudo en combinación con 309 Dolor y cuidados paliativos.

Con base en lo anterior, la población del estudio estuvo conformada por 996 IPS habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria según los códigos de habilitación de la Resolución 2003 del 2014, nombrados anteriormente.

### **Criterios de inclusión:**

Instituciones Prestadoras de Servicios de salud (IPS) de Colombia que cuenten con habilitación en Atención domiciliaria de acuerdo a la Resolución 2003 del 2014 en la modalidad extramural, tipo: 815. Atención domiciliaria del paciente crónico con ventilador, 816. Atención domiciliaria del paciente crónico sin ventilador, 817. Atención domiciliaria del paciente agudo para el segundo semestre del año 2018.

### **Criterios de exclusión:**

1. IPS que no aceptaron participar en el estudio.
2. IPS que subcontratan servicios de atención domiciliaria.
3. IPS que no cuenten un programa de atención domiciliaria de forma continuada.
4. IPS con las que no fue posible el contacto telefónico ni vía correo electrónico.
5. IPS cerradas al público en el periodo de recolección de datos.
6. IPS que no contestaron la encuesta.
7. IPS que no atienden pacientes con enfermedad terminal.

**Métodos y técnicas para la recolección de la información:** Se elaboró una encuesta compuesta de dos partes; la primera buscó identificar, cuáles de las IPS atendían pacientes con enfermedades en etapa terminal, generando de ésta manera un filtro que permitió excluir a las IPS que no cumplieran con este criterio. La segunda parte, fue diligenciada únicamente por las IPS que hubieran cumplido con el requisito nombrado anteriormente, y cuyo fin era identificar el abordaje de las necesidades paliativas realizados por éstas instituciones desde las categorías: control de síntomas físicos, abordaje psicosocial y cuidado espiritual.

Teniendo en consideración el propósito del proyecto, fue necesario realizar un ejercicio polietápico:

### **Fase 1: Diseño y envío de pieza publicitaria**

Se diseñó una pieza publicitaria, para promocionar y dar a conocer el presente estudio y se publicó previa autorización, en la página web del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, y otras organizaciones o asociaciones que así lo permitieron (Asociación Colombiana de Cuidado Paliativo, etc.).

Dicha pieza publicitaria fue enviada vía correo electrónico a todas las IPS que estaban registradas en la base de datos estatal del REPS, cuyo objetivo era invitarlas a participar en el estudio, confirmar y actualizar los datos de contacto disponibles a través de la base de datos estatal de REPS (Ver anexo 2 Pieza publicitaria).

## **Fase 2: Diseño y normalización de encuesta**

Se diseñó una encuesta constituida por dos partes. En la primera parte se buscó identificar cuáles de los programas de atención domiciliaria atendían pacientes con enfermedad en etapa terminal. En la segunda parte, se buscó caracterizar el abordaje de síntomas físicos; el abordaje psicosocial; y el cuidado espiritual. La segunda parte de la encuesta, se elaboró con base en la Guía de práctica Clínica de Cuidado Paliativo del Ministerio de Salud y Protección Social.

La encuesta fue normalizada al ser sometida a revisión por tres pares académicos integrantes del grupo desarrollador del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (Ver anexo 3 Encuesta Caracterización de los programas de atención domiciliaria para el manejo de necesidades paliativas de los pacientes con enfermedad en etapa terminal).

Estructura de la encuesta:

<b>Dominios de la encuesta</b>	<b>Número de preguntas</b>
Caracterización clínico administrativa de la institución	16
Predicción de la supervivencia en los pacientes	10
Necesidades paliativas: Control de síntomas físicos	54
Necesidades paliativas: Abordaje Psicosocial	17
Necesidades paliativas: Cuidado Espiritual	7
<b>Total de preguntas</b>	<b>104</b>

Tabla 1. Estructura de la encuesta por dominios.

## **Fase 3: Selección de instituciones participantes**

Haciendo uso de la información oficial brindada por la base de datos del REPS, se realizó un estricto seguimiento a cada una de las IPS registradas, con el fin de realizar un primer filtro que permitiera identificar las IPS que tuvieran criterios para ser excluidas del estudio. La base de datos estatal del REPS que se tomó como referencia, está estructurada con las siguientes variables:

- Departamento.

- Municipio.
- Código de habilitación.
- Sede nombre.
- Dirección.
- Teléfono.
- Correo electrónico.
- Nit.
- Naturaleza jurídica.

El seguimiento realizado a las IPS consistió en:

1. Envío de tres correos electrónicos a cada una de las IPS durante los meses de septiembre a diciembre del año 2018. (ver Anexo 4. Correo de invitación a participar en el estudio)
2. Seguimiento telefónico por medio de cinco intentos de llamada durante los meses de noviembre del año 2018 a enero del año 2019, cada intento consistía a su vez en llamar cuatro veces.
3. Búsqueda y confirmación de datos de contacto de las IPS a través de internet.
4. Identificación de IPS que a través del seguimiento telefónico y/o vía correo electrónico hayan cumplido con alguno de los criterios de exclusión nombrados previamente, con lo cual se excluyeron inmediatamente del estudio.
5. Asignación de códigos a cada una de las IPS que no tuvieran criterios para ser excluidas del estudio, con el fin de proteger a las IPS de riesgos reputacionales.
6. Envío de encuestas vía correo electrónico a las IPS que no tuvieran criterios para ser excluidas del estudio, previa asignación del código. (ver Anexo 5. Correo electrónico para diligenciamiento de encuesta)
7. Seguimiento vía telefónica a las IPS a las que se les envió la encuesta para su contestación. Dicho seguimiento se realizó a través de tres llamadas telefónicas y envío de la encuesta tres veces durante los meses de diciembre del 2018 y enero de 2019.
8. Exclusión de IPS que tras el seguimiento vía telefónica y correo electrónico no contestaran la encuesta.
9. Exclusión de IPS que en el momento del diligenciamiento de la primera parte de la encuesta respondieron que no atendían pacientes con enfermedades en etapa terminal.
10. Selección de IPS que hubieran contestado que sí atendían pacientes con enfermedades en etapa terminal y respondieron completamente la segunda parte de la encuesta.

Con el fin de evitar pérdida de participantes, el seguimiento vía telefónica y correo electrónico se realizó de manera estricta y continua, asegurándose de no excluir IPS del estudio sin antes haber agotado todas las posibilidades de contacto.

#### **Fase 4: Recolección y sistematización de la información procedente de las encuestas y consolidación de resultados**

Se realizó la recolección y tabulación de los resultados obtenidos en las encuestas que diligenciaron las IPS seleccionadas a través de una base de datos de Microsoft Excel 2010®. El análisis cuali-cuantitativo fue realizado a través de técnicas de estadística descriptiva. Esto permitió responder a cada uno de los objetivos específicos contribuyendo a caracterizar los

programas de atención domiciliaria de Colombia, para el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, como objetivo general del estudio.

**Plan de análisis de datos:** se realizó un análisis estadístico de la información obtenida, a través de herramientas propias de la estadística descriptiva. Lo anterior se realiza haciendo uso de la información contenida en Microsoft Excel 2010®, en donde se efectuó la tabulación y análisis de la información.

### **Fase 5: Socialización de resultados**

La fase de socialización se realizará con la participación de los grupos de interés que apoyaron el proceso de recolección de información y organizaciones comprometidas en diferentes ámbitos de los cuidados paliativos. Esto se hará a través de una infografía la cual contendrá los resultados de la investigación; ésta será enviada a cada uno de las IPS participantes del estudio y será publicada en la página web del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos.

## **8. RESULTADOS**

Con el propósito de caracterizar los programas de atención domiciliaria de Colombia, para el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, se ejecutó el diseño metodológico propuesto durante el periodo septiembre de 2018 a febrero de 2019, haciendo uso de una base de datos construida a partir de los servicios de atención domiciliaria que se encontraban inscritos en el REPS en el segundo semestre de 2018 (julio-septiembre de 2018), razón por la cual el periodo del estudio es el segundo semestre del año 2018.

A continuación, se presentan los resultados a partir de los objetivos específicos propuestos, así como el proceso desarrollado para la normalización de la encuesta utilizada y la selección de participantes.

### **8.1. Normalización de la encuesta**

El proceso se desarrolló durante los meses de agosto-septiembre del año 2018 con la participación de tres expertos investigadores asociados al grupo desarrollador del observatorio de cuidados paliativos.

La encuesta se construyó con base en la Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo No. 58 del Ministerio de Salud y Protección Social, con un diseño que permitió abordar los componentes necesarios relacionados con el manejo de las necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal de la presente investigación.

La encuesta fue sometida a revisión por parte de tres expertos del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP). Se recibieron observaciones puntuales sobre el diseño de la categoría Cuidado Espiritual. Se sugirió consolidar cada una de las técnicas de cuidado espiritual reduciéndose a una sola pregunta cerrada sobre intervenciones en espiritualidad, con múltiples opciones de respuesta.

En la pregunta 70, se sugirió cambiar la redacción del término “profesional” a “integrante”, ya que dicha palabra limitaba la respuesta y no contemplaba la formación académica de otros integrantes del grupo multidisciplinario del servicio (ejemplo: auxiliares de enfermería). Con las modificaciones solicitadas, se logró una relación razonable entre preguntas abiertas y cerradas que permitiera abarcar los temas de una manera sencilla y comprensible al entrevistado, aportando opciones, sin inducir las respuestas, normalizando así la estructura (véase tabla 1) y contenido de la encuesta.

## 8.2. Selección de los participantes

Las IPS seleccionadas estaban distribuidas en Bogotá como distrito capital y 28 departamentos de la siguiente manera:

<b>Departamento</b>	<b>Número de IPS habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria</b>
Amazonas	2
Antioquia	53
Arauca	14
Atlántico	70
Bogotá	94
Bolívar	63
Boyacá	22
Caldas	13
Caquetá	7
Casanare	12
Cauca	27
Cesar	48
Chocó	18
Córdoba	40
Cundinamarca	43
Huila	17
La Guajira	22
Magdalena	48
Meta	22
Nariño	30
Norte de Santander	48

Putumayo	6
Quindío	15
Risaralda	19
Santander	71
Sucre	27
Tolima	33
Valle del Cauca	112
<b>Total IPS</b>	<b>996</b>

Tabla 2. IPS habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria por departamento de Colombia, segundo semestre del 2018.

La distribución territorial de las IPS permitió hacer una cobertura del estudio a nivel nacional, además de permitir identificar que los departamentos Guainía, Guaviare, San Andrés y Providencia, Vaupés y Vichada, no contaban con IPS habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria en el momento de la selección de los participantes. Esto evidenció el subdesarrollo que tienen algunas zonas del país en cuanto a disponibilidad y calidad de los prestadores de servicios de salud, lo cual ya ha sido identificado por el Ministerio de Salud y Protección Social y reportado en el Plan Nacional de Salud Rural 2018 (56).

A continuación se presenta el algoritmo de selección de participantes:

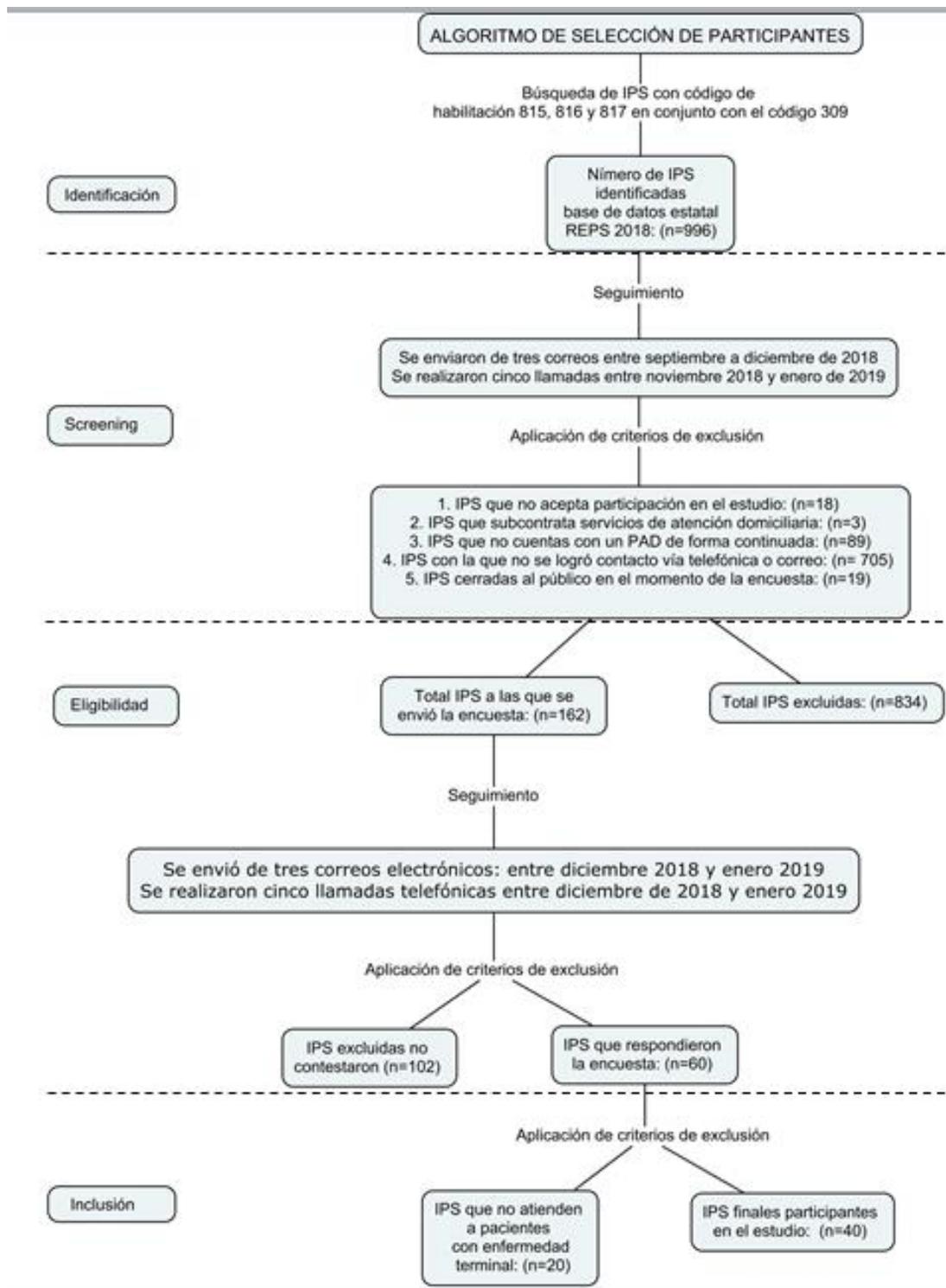


Figura 2. Algoritmo de selección de participantes<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Fuente: elaboración propia de las autoras.

Del algoritmo anterior, se aclara que durante el seguimiento telefónico y vía correo electrónico a las IPS se aplicaron los cinco primeros criterios de exclusión:

1. IPS que no aceptaron participar en el estudio: IPS que durante el seguimiento refirieron que no tenían interés por participar en el estudio.
2. IPS que subcontratan servicios de atención domiciliaria: IPS que tenían habilitados los servicios de atención domiciliaria, pero para prestarlos tenían contrato con otro prestador.
3. IPS que no cuenten un programa de atención domiciliaria de forma continuada: IPS que brindan atención domiciliaria a través de encuentros únicos y/o esporádicos con los pacientes, pero que no prestan una atención de forma programada y continuada (39) (49).
4. IPS con las que no fue posible el contacto telefónico ni vía correo electrónico: IPS con quienes se intentó contacto por cualquiera de las dos vías mencionadas, se confirmaron datos vía internet, pero no se logró establecer comunicación.
5. IPS cerradas al público en el periodo de recolección de datos: IPS habilitadas para prestar servicios según la base de datos del REPS, pero en el momento de seguimiento telefónico y/o vía correo electrónico se confirmó su cierre al público.

Al realizar el envío de la encuesta a las 162 IPS que no fueron excluidas, se continuó con el seguimiento, en donde se aplicaron los dos criterios de exclusión restantes:

6. IPS que no contestaron la encuesta: IPS a las cuales se les envió la encuesta y a pesar de realizar el seguimiento previamente mencionado, no la contestaron hasta la fecha límite establecida (7 de marzo de 2019).
7. IPS que no atienden pacientes con enfermedad terminal: IPS que respondieron la primera parte de la encuesta refiriendo que no atienden pacientes con enfermedad en etapa terminal.

Teniendo en cuenta el proceso de selección de participantes, el número total de IPS que hicieron parte del estudio fue de 60, las cuales respondieron el primer dominio de la encuesta “Caracterización clínico administrativa de la institución”. Los resultados se presentan a continuación:

### **8.3. Caracterización clínico administrativa de las instituciones**

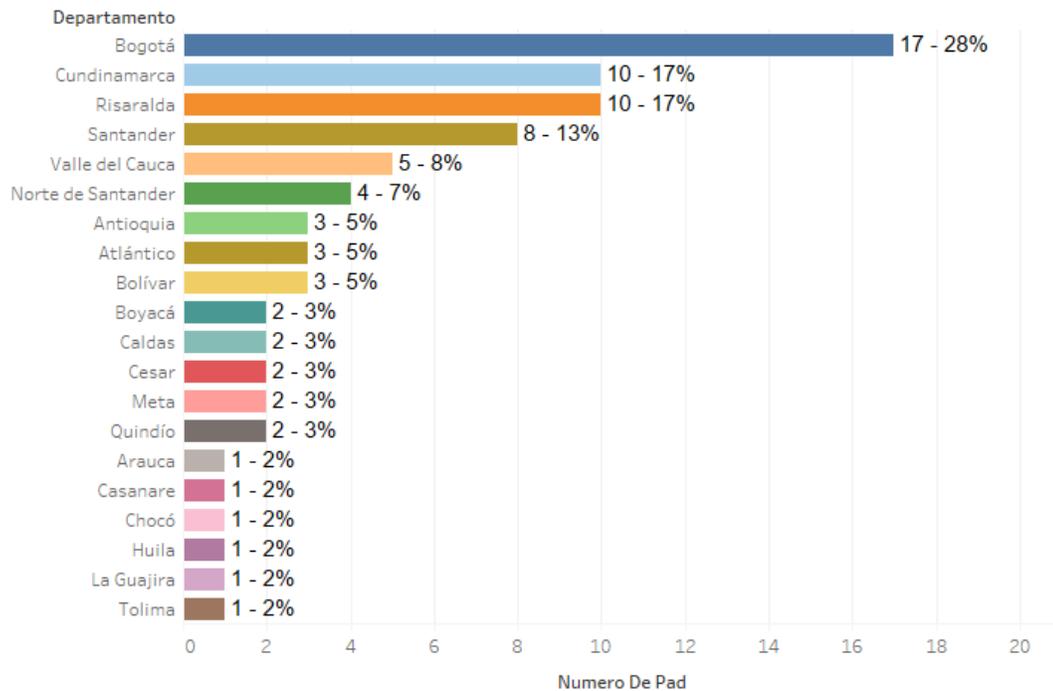
En el presente dominio de la encuesta, se describen los resultados de las 60 instituciones participantes

#### **8.3.1. Cargo y profesión de base de quien respondió la encuesta**

Inicialmente se indagó acerca de la organización administrativa de las IPS, encontrando que las personas encargadas de responder la encuesta tenían cargos diferentes al interior de las IPS, el 51% (31) correspondió a coordinadores, el 20% (12) gerentes y el 20% (12) directores. Otros cargos en menor proporción fueron subgerentes 1,7% (1) auditor de calidad 1,7% (1), jefe de área de servicios domiciliarios 1,7% (1) y auxiliar administrativo 1,7% (1).

En cuanto a la profesión de base, el 41,7% (25) fueron enfermeros el 28,3% (17) médicos, el 15% (9) de profesionales administrativos, 5%(3) fisioterapeutas 5% (3), y otros en menor proporción como bacteriólogos 1.7% (1), instrumentadores 1.7% (1), psicólogos1.7% (1), profesionales de Salud y Seguridad en el Trabajo 1.7% (1), trabajadores sociales1.7% (1), y terapeutas respiratorios 1.7% (1).

### 8.3.2. Departamento de ubicación del Programa de Atención Domiciliaria



Gráfica 1. Distribución de los programas de atención domiciliaria por departamento de Colombia.

La gráfica anterior muestra la distribución de IPS con programas de atención domiciliaria (PAD) que participaron en el estudio por departamento. Durante la recolección de la información se observó que una IPS que brindaba PAD podía tener sedes en diferentes departamentos, por lo cual se tomó como referencia las sedes como IPS individuales por departamento<sup>3</sup>. Se observa que Bogotá D.C tiene mayor número de PAD participantes con respecto a otros departamentos del país con 17 programas, lo cual representa el 22% del total de PAD que participaron, seguido de Risaralda y Cundinamarca con 10 programas equivalente al 13% cada uno. También se destacan los departamentos de Santander con 8 programas, Valle del Cauca con 5 programas y Norte de Santander con 4 programas. En menor cantidad se encuentran departamentos con 3 o menos programas como son Antioquia, Atlántico, Bolívar, Boyacá, Caldas, Cesar, Meta, Quindío, Arauca, Casanare, Choco, Huila, La Guajira y Tolima. Es de aclarar que departamentos que no se evidencian en la gráfica como Guainía, Guaviare, San Andrés y Providencia, Vaupés y Vichada, no

<sup>3</sup> Pregunta con múltiples opciones de respuesta. La sumatoria de porcentajes no corresponde al 100%, cada respuesta se compara de manera individual.

contaban con IPS habilitadas para prestar dichos servicios al momento de la selección de los participantes. Adicionalmente por parte de los departamentos restantes como Sucre, Putumayo, Nariño, Magdalena Córdoba, Cauca, Caquetá y Amazonas no se obtuvo respuesta de participación para el estudio a realizar (véase gráfica 1).

### 8.3.3. Área de influencia del programa de atención domiciliaria

Área de influencia	Número de IPS	Porcentaje
Urbana	37	61,7%
Ambas	23	38,3%
Rural	0	0

Tabla 3. Área de influencia del Programa de Atención Domiciliaria

En cuanto al área de influencia de las IPS, el 61,7% (37 IPS) incluyen el área urbana y el 38,3% (23 IPS) ambas áreas (urbana y rural). Ninguna IPS reportó prestar servicios únicamente en el area rural (véase tabla 3).

### 8.3.4. Conformación de equipos de atención domiciliaria y tipo de formación en cuidado paliativo.

Integrante del equipo	IPS que cuentan con este integrante		IPS con integrantes que tienen formación en cuidado paliativo	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Medico	57	95%	30	50%
Enfermero	56	93,3%	27	45%
Auxiliar Enfermería	52	86,7%	10	16,7%
Psicólogo	48	80%	20	33,3%
Fisioterapeuta	48	80%	9	15%
Terapeuta Ocupacional	44	73,3%	5	8,3%
Nutricionista	40	66,7%	6	10%
Trabajador Social	37	61,7%	9	15%
Asesor Espiritual	19	31,7%	8	13,3%
Fonoaudiólogo	13	21,6%	0	0%
Terapeuta Respiratoria	11	18,3%	0	0%
Voluntarios	10	16,7%	7	11,7%
Médicos Especialistas	6	10%	0	0%
Cuidadores	4	6,6%	0	0%

Bacterióloga	1	1,6%	0	0%
Conductor	1	1,6%	No aplica	No aplica

Tabla 4. Conformación de los equipos de atención domiciliaria y su formación en cuidados paliativos.

En la tabla número 4 se evidencia que más del 80% de las IPS cuentan con equipos conformados por Médicos 95% (57), Profesionales de Enfermería 93,3% (56), Auxiliares de enfermería 86,7% (52), Psicólogos 80% (48) y Fisioterapeutas 80% (48). En menor proporción incluyen dentro del equipo a Terapeutas ocupacionales 73,3% (43), Nutricionistas 66,7% (40) y Trabajadores sociales, 61,7% (37).

Menos del 35% de las IPS participantes del estudio cuentan además con asesores espirituales 31,7% (19), Fonoaudiólogos 21,6% (13), Terapeutas respiratorios 18,3% (11), voluntarios 16,7% (10) y médicos especialistas 10% (6), dentro de los que se describieron médicos especialistas en cuidado paliativo, pediatría, internistas y psiquiatras.

El 58,3% (30 IPS) cuentan con personal que tiene algún tipo de formación en cuidado paliativo dentro del equipo. En el 50% (30 IPS) los Médicos, en el 45% (27 IPS) los profesionales de Enfermería y en el 33,3% (20 IPS) los Psicólogos, cuentan con formación en cuidado paliativo. Por otra parte, tan solo en el 16,7% (10 IPS) los Auxiliares de enfermería, en el 15% (9 IPS) los fisioterapeutas y trabajadores sociales, y en el 11,7% (9 IPS) los voluntarios tenían dicha formación; finalmente en menor proporción se encontraron nutricionistas en el 10% (6 IPS) y terapeutas ocupacionales en el 8,3% (5 IPS) con tal formación.

El principal tipo de formación que tienen los integrantes, corresponde a diplomado en cuidado paliativo con el 41,7%, seguido de cursos con el 30% y en menor proporción cuentan con especialización 26,7% y maestría 8,3%.

### 8.3.5. Criterio de exclusión: Atención a pacientes en etapa terminal (cuya mortalidad esperada será inferior a 6 meses) y tipo de patología.

<b>El programa de atención domiciliaria, atiende pacientes cuya mortalidad esperada será en menos de 6 meses</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
SI	40	66,7%
NO	20	33,3%

Tabla 5. Atención a pacientes con mortalidad esperada menor a 6 meses.

El 66,7% (40) de IPS con Programas de Atención Domiciliaria (PAD) atienden pacientes en etapa terminal, es decir, con una mortalidad esperada inferior a 6 meses; de las cuales el 20% atiende pacientes no oncológicos, el 10% a pacientes oncológicos y el 56,7% atiende a pacientes tanto oncológicos como no oncológicos.

La pregunta anterior correspondió al último criterio de exclusión aplicado a los participantes durante el primero dominio de la encuesta, lo cual permitió identificar de las 60 IPS participantes, cuantas atendían pacientes en etapa terminal, excluyendo así del estudio a 20 IPS que no cumplían con este requisito. El número final de participantes corresponde a 40 IPS.

A continuación, se presentan los resultados de los objetivos específicos del presente estudio en las 40 instituciones participantes:

#### 8.4. Predicción de supervivencia en pacientes:

##### 8.4.1. Estimación de supervivencia, uso de escalas, condiciones clínicas y paraclínicas

Realiza estimación de la supervivencia en los pacientes terminales que ingresan al programa	Número de IPS	Porcentaje
SI	21	52,5%
NO	19	47,5%

Tabla 6. Estimación de supervivencia en pacientes terminales ingresados al programa.

En lo relacionado con la estimación de supervivencia en pacientes terminales, se evidenció que un poco más de la mitad de las IPS (52,5%) la realizan, en comparación a un porcentaje importante (47,5%) de las IPS que no realizan dicha estimación en los pacientes terminales que ingresan al programa (véase Tabla 6). De las 21 IPS (52,5%), que realizan estimación de supervivencia en sus pacientes, el 9,5% (2 IPS), no utiliza escalas ni modelos predictivos de supervivencia, el 90,5% correspondiente a 19 IPS, lo realiza a través del uso de estas escalas pronósticas o modelos, entre los que se destacaron la escala de Karnofsky y el Palliative Performance Scale (PPS), usados por el 42,1% (8 IPS), cada uno, seguidos del Índice de Pronóstico Paliativo (PPI) utilizado por el 36,8% (7 IPS), y la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) por el 15,7% (3 IPS); otras escalas utilizadas en menor porcentaje fueron Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r), Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), Pfeiffer-Mitchel y Hamilton. Es importante aclarar que al indagar acerca del uso de escalas o modelos predictivos de supervivencia, se hizo a través de pregunta abierta, en donde los participantes tuvieron la posibilidad de describir las escalas utilizadas, y lo cual permitió evidenciar que las IPS utilizaban más de una escala o modelo.

Condiciones clínicas para la predicción de la supervivencia	Número de IPS	Porcentaje
Disnea	3	17,6%
Condición nutricional	3	17,6%
Escalas de valoración	3	17,6%
Tolerancia a la vía oral	2	11,8%
Nivel de conciencia	2	11,8%
Edema	2	11,8%

Delirium	2	11,8%
Comorbilidades	2	11,8%
Autocuidado	1	5,9%
Condición emocional	1	5,9%
Complicaciones de la enfermedad	1	5,9%
Síndrome anémico asociado	1	5,9%
Condiciones físicas	1	5,9%
Dolor	1	5,9%
Condición cognitiva	1	5,9%
Postración	1	5,9%
Emesis	1	5,9%
Sangrado	1	5,9%
Estado funcional	1	5,9%
Condicionantes Sociodemográficos	1	5,9%
Caquexia	1	5,9%
Valoración del médico Bioético	1	5,9%
Metástasis a órgano vital	1	5,9%
Concepto del grupo interdisciplinario	1	5,9%
Valoración médica	1	5,9%
Signos y síntomas refractarios	1	5,9%
Estadificación tumoral	1	5,9%
<b>Condiciones paraclínicas para la predicción de la supervivencia</b>		
Paraclínicos específicos	1	5,9%
Creatinina/BUN	1	5,9%
Patología	1	5,9%

Tabla 7. Uso de condiciones clínicas y paraclínicas para predecir la supervivencia.

En cuanto a las condiciones clínicas y paraclínicas para estimar la supervivencia en pacientes terminales, 17 IPS (89,5%), refirieron hacer uso de ellas, lo cual fue indagado a través de pregunta abierta, las opciones de respuesta corresponden a las anotaciones de los participantes, permitiendo que las IPS expresaran las condiciones más utilizadas; llama la atención, las condiciones de "autocuidado", "condición emocional", y "condiciones sociodemográficas", como factores clínicos que predicen la supervivencia.

El 17,6% de estas IPS coincidió en referir que la disnea, las condiciones nutricionales y las escalas de valoración eran las más utilizadas para predecir la supervivencia en sus pacientes (este porcentaje corresponde a cada opción); el 11,8% refirieron que la tolerancia a la vía oral, el nivel de conciencia, la presencia de edema, el delirium y la comorbilidad eran factores

determinantes de la supervivencia (estos porcentajes corresponde a cada opción) (véase Tabla 7).

## 8.5. Caracterización de necesidades paliativas: Control de síntomas físicos- Objetivo 1

### 8.5.1. Valoración funcional, parámetros y escalas utilizadas para pacientes oncológicos y no oncológicos

¿Realiza valoración de estado funcional en sus pacientes?	Número de IPS	Porcentaje
SI	39	97,5%
NO	1	2,5%

Tabla 8. Valoración del estado funcional.

La valoración del estado funcional de los pacientes la realizan el 97,5% de los participantes, lo cual corresponde a 39 IPS (véase Tabla 8). De éstas, solo el 5,1% (2 IPS) la realizan a través de una valoración clínica únicamente, el 7,7% (3 IPS) solo a través de escalas de valoración funcional, mientras que el 87,2% correspondiente a 34 IPS, realizan la valoración del estado funcional a través de la aplicación de escalas de valoración funcional en combinación con una valoración clínica del paciente. Se indagó además, acerca de las escalas para valoración funcional utilizadas en pacientes con patologías Oncológicas y No-Oncológicas, encontrando muy pocas diferencias. En lo relacionado a pacientes oncológicos, se evidenció que el 48,7% (19 IPS), utilizan la escala de Karnofsky, seguida del 23,1% (9 IPS), que utilizan la escala de Barthel; un porcentaje de 12,8% (5 IPS), hacen uso de la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG); otra escala utilizada en menor porcentaje fue la escala de valoración funcional de la marcha (FAC); el 10,3% refirió no utilizar ninguna escala. Para el caso de pacientes No-oncológicos, fue la escala de Barthel la más utilizada (69,20%, correspondiente a 27 IPS), seguida de la escala de Karnofsky utilizada por el 12,8% (5 IPS); la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) es utilizada solo por el 5,1% (2 IPS). Adicionalmente, para ésta última categoría de pacientes, algunas IPS refirieron utilizar escalas como Palliative Performance Status (PPS), Palliative Prognostic Score (PAP), Escala de Incapacidad de la Cruz Roja y Escala de Norton, Escala de valoración funcional de la marcha (FAC); incluso para pacientes oncológicos y no oncológicos se encontró que se realiza aplicación de escala de Barthel y Karnofsky de manera simultánea.

### 8.5.2. Valoración de síntomas

**8.5.2.1. Escalas utilizadas para valoración general de síntomas; y escalas utilizadas para valoración específica de cada síntoma: Dolor, disnea, astenia, anorexia caquexia, delirium, xerostomía, candidiasis, disfagia, náuseas y vómitos, estreñimiento.**

Escalas utilizadas para valoración de síntomas	Número de IPS	Porcentaje
--	---------------	------------

Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r)	16	40%
Escala Visual Análoga(EVA)	13	32,5%
Escala Verbal	5	12,5%
No utiliza	5	12,5%
EVA y ESAS-r	1	2,5%
<b>Parámetros utilizados para valoración de síndrome astenia, anorexia, caquexia</b>		
Pérdida de peso (2 % en 2 meses, 5% en 6 meses)	12	38,7%
Percepción del paciente de una disminución de la ingesta oral mayor del 25 %	8	25,8%
No sabe	6	19,4%
anorexia ( $\geq$ de 3/10 en escala numérica o visual análoga)	5	16,1%
<b>Escalas utilizadas para valoración de la disnea</b>		
No utiliza	16	40%
Escala Visual Análoga (EVA)	14	35%
Escala de BORG	6	15%
Escala de disnea de Cancer	2	5%
Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r)	2	5%
<b>Escalas utilizadas para valoración del delirium</b>		
No utiliza	23	57,5%
Confusión Assessment Método (CAM)	10	25%
Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)	3	7,5%
Criterios DSM	2	5%
Hospital Elder Life Program (HELP)	1	2,5%
Intensive Care Unit (ICU) Delirium	1	2,5%
Test de PFEIFFER	1	2,5%
Delirium rating Scale-revised-98	1	2,5%
Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r)	1	2,5%
Minimental	1	2,5%

<b>Valoración de la mucositis</b>		
SI	26	65%
NO	14	35%
<b>Valoración de la xerostomía</b>		
SI	24	60%
NO	16	40%
<b>Escalas utilizadas para valoración de la disfagia</b>		
No utiliza	16	40%
Valoración individualizada	9	22,5%
Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r)	9	22,5%
Eating Assessment Tool (EAT-10)	5	12,5%
Escala de deglución de Karnell	1	2,5%
<b>Valoración de las náuseas y el vómito</b>		
SI	23	57,5%
NO	17	42,5%
<b>Escalas utilizadas para valoración de riesgo de úlceras por presión</b>		
Escala de Norton	18	45%
Escala de Braden	16	40%
No utiliza	4	10%
Escala de Waterlow	1	2,5%
UPP	1	2,5%

Tabla 9. Escalas y parámetros de valoración de los síntomas al final de la vida.

Las 40 IPS refirieron realizar valoración de los síntomas en sus pacientes; el 10% (4 IPS), aplican únicamente escalas de valoración de síntomas prediseñadas, el 22,5% (9 IPS), realizan solo valoración clínica de sus pacientes, y la mayoría, el 67,5% (27 IPS), realizan valoración clínica en combinación con la aplicación de escalas de valoración de síntomas. Sin embargo, se observó que a pesar de que 9 IPS (22,5%) no refirieron la utilización de escalas de valoración, al indagar sobre éstas, solo 5 IPS (12,5%) confirmaron que no las aplicaban. La escala más utilizada para valorar síntomas en general fue Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r) usada por el 40% (16 IPS), seguida de la Escala Visual Análoga (EVA) utilizada por el 32,5% (13 IPS); un 2,5% de las IPS refirió utilizar las dos escalas EVA y ESAS-r (véase Tabla 9). Se indagó además acerca de la valoración específica para cada uno de los síntomas comunes en pacientes con enfermedad en etapa terminal y las escalas o parámetros utilizados. Para síntomas como mucositis, xerostomía, náuseas y vómitos, un porcentaje importante de las IPS, el 35%, el 40% y el 42,5% respectivamente, no realiza una valoración, en donde llama la atención que a pesar de que el 65% de las IPS realizan valoración de la mucositis específicamente, un porcentaje importante 32,5% (13 IPS), refirió que la frecuencia en que sus pacientes terminales presentan este síntoma es “casi siempre”;

y el mismo porcentaje (32,5%), refirió que “ocasionalmente”; el 22,5% (9 IPS), refirió que “nunca” se presenta este síntoma.

En cuanto a disnea, disfagia y delirium la mayoría de las IPS (40% para disnea y disfagia, y 57,5% para delirium), no utilizan escalas de valoración de éstos síntomas. Para el síndrome astenia, anorexia, caquexia, 9 IPS (22,5%), no realizan valoración de éste en sus pacientes. Para las 31 IPS restantes (77,5%), se indagó sobre los parámetros utilizados para su valoración, siendo el más utilizado la pérdida de peso (2% en 2 meses, 5% en 6 meses) por el 38,7% (12 IPS), seguido de la percepción del paciente de una disminución de la ingesta oral mayor del 25 %, con un 25,8% (8 IPS); un porcentaje importante de las IPS (19,4%) refirió no saber que parámetros utilizan para valorar este síndrome. Continuando con la disnea, el 35% (14 IPS) utilizan la Escala Visual Análoga (EVA), seguido del 15% (6 IPS) que utilizan la escala de BORG; para este síntoma sólo el 5% (2 IPS) reportó utilizar la escala Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r) (véase Tabla 9).

La caracterización de la valoración del delirium, se realizó a través de pregunta abierta, en donde los participantes tuvieron la posibilidad de responder acerca de con qué instrumentos realizaban dicho procedimiento, encontrando gran variedad de respuestas; el 25% (10 IPS) utilizan el Confusión Assessment Método (CAM), el 7,5% (3 IPS) el Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS), el 5% (2 IPS) los Criterios DSM, y 6 IPS restantes, cada una que representa el 2,5%, refirieron utilizar alguna de las siguientes escalas: Hospital Elder Life Program (HELP), Intensive Care Unit (ICU) Delirium, Test de PFEIFFER, Delirium rating Scale-revised-98, Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r), Minimental. En el caso de la disfagia, 45% de las IPS, refirieron realizar una valoración individualizada y aplicación de Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r), (22,5% para cada opción), el 12,5% (5 IPS), utilizan la Eating Assessment Tool (EAT-10) y solo 1 IPS (2,5%) utiliza Escala de deglución de Karnell. Finalmente, se buscó conocer la valoración que realizaban las IPS en cuanto al riesgo que tenían sus pacientes de desarrollar úlceras por presión encontrando que el 45% (18 IPS) aplican la escala de Norton, seguida de la escala de Braden utilizada por el 40% (16 IPS), el 10% (4 IPS) no utilizan escalas para valorar este riesgo. Se encontró además, que 1 IPS respondió de manera errónea la pregunta al referir que utiliza “UPP” (véase Tabla 9).

### 8.5.2.2. Forma de aplicación de las escalas para la valoración de síntomas

<b>Integrantes del equipo de salud que aplica escalas de valoración de síntomas</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
Médico	39	97,5%
Enfermero	28	70%
Fisioterapeuta	5	12,5%
Auxiliar de Enfermería	4	10%
Nutricionista	1	2,5%
Psicólogo	1	2,5%

Tabla 10. Forma de utilización de escalas de valoración de síntomas

De las 40 IPS, el 92,5% (37 IPS), refirieron que la escalas de valoración de síntomas son aplicadas por un integrante del equipo de salud a los pacientes, mientras que un 7,5% (3 IPS) refirieron que las escalas son auto diligenciadas por los pacientes según la intensidad de sus síntomas. Sin embargo, al indagar sobre el integrante del equipo de salud que aplica dichas escalas a los pacientes, la totalidad de las IPS respondió a través de una pregunta con múltiples opciones de respuesta<sup>4</sup> de la siguiente manera: el 97,5% (39 IPS) refirió que el médico aplica dichas escalas, seguido del enfermero con el 70% (28 IPS), y el fisioterapeuta con el 12,5% (5 IPS); un 10% (4 IPS) refirió que el personal auxiliar de enfermería también aplica dichas escalas (véase Tabla 10). En cuanto a la frecuencia en el uso de las escalas para valoración de los síntomas llama la atención que solo un 15% correspondiente a 6 IPS aplican dichas escalas diariamente, un 23% (9 IPS), las aplican solo al ingreso al programa; las IPS que las aplican de manera semanal y mensual corresponde a un 30% (12 IPS) cada una.

### 8.5.2.3. Valoración de fase agónica

<b>Criterios de valoración de fase agónica o de final de vida</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
Valoración de signos: Respiración de Cheyne-stokes, deterioro del estado de conciencia, piel moteada, pérdida progresiva de peso	28	93,3%
Cambios de la funcionalidad: modificaciones en la comunicación, movilidad o funcionamiento	18	60%
Evaluación de síntomas: aumento de fatiga y pérdida del apetito	13	43,3%

Tabla 11. Valoración de fase agónica.

En lo relacionado a la atención en la fase agónica o fase de final de vida, la encuesta estuvo orientada hacia la valoración que realizan las IPS de esta etapa. Se encontró que el 75% (30 IPS), valoran dicha fase en sus pacientes terminales, el 25% (10 IPS) restante no lo hacen. Se indagó acerca de los criterios utilizados para valorar la fase de final de vida, a través de una pregunta con múltiples opciones de respuesta, en donde los participantes tenían la posibilidad de elegir más de un criterio<sup>4</sup>. Se encontró lo siguiente: el 93,3% (28 IPS), coincidió en elegir la valoración de signos: Respiración de Cheyne-stokes, deterioro del estado de conciencia, piel moteada, pérdida progresiva de peso, como principal criterio para valorar la fase agónica, seguido de los cambios de la funcionalidad: modificaciones en la comunicación, movilidad o funcionamiento con el 60% (18 IPS), la evaluación de síntomas: aumento de fatiga y pérdida del apetito fue elegida por el 43,3% (13 IPS) (véase Tabla 11).

<sup>4</sup> Pregunta con múltiples opciones de respuesta. La sumatoria de porcentajes no corresponde al 100%, cada respuesta se compara de manera individual.

### 8.5.3. Manejo del dolor

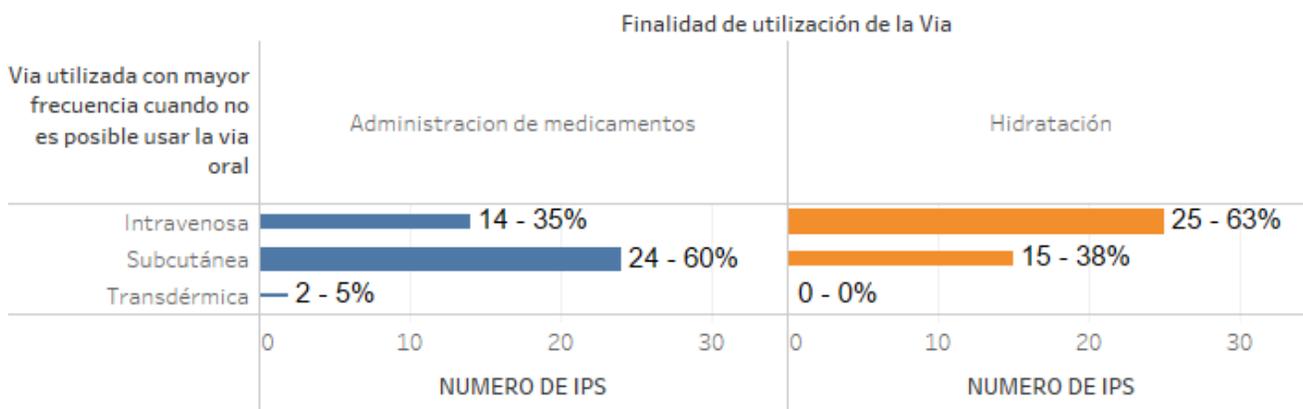
#### 8.5.3.1. Titulación y ajuste de dosis para administración de analgésicos

El 80% de los participantes, correspondiente a 32 IPS, refirió realizar titulación de dosis para el inicio de manejo farmacológico con analgésicos, el 20% (8 IPS) restante no lo realiza. El 90% (36 IPS) además refieren que monitorizan la respuesta que el paciente tiene al analgésico y adecuan la dosis de forma individualizada.

#### 8.5.3.2. Tipo de fármacos utilizados con mayor frecuencia en pacientes en etapa terminal para manejo del dolor y fármacos coadyuvantes

En cuanto al manejo del dolor en pacientes en etapa terminal, la mayoría de las IPS, el 60% (24 IPS), refirieron utilizar con mayor frecuencia los opioides fuertes, un bajo porcentaje 10% (4 IPS), utilizan los opioides débiles; sin embargo, llama la atención como un porcentaje importante, el 30% (12 IPS) refirieron utilizar los Antiinflamatorios No Esteroideos (AINES), para manejo del dolor en pacientes terminales. Se indago además, sobre el uso de la morfina oral como fármaco de principal elección para el manejo del dolor en pacientes terminales, para lo cual solo la mitad de las IPS (20 IPS), ratificó esta afirmación. Finalmente, el 85% (34 IPS) utilizan terapias coadyuvantes para el manejo del dolor, en comparación con un 15% (6 IPS) que no lo hacen. El 27,5% (11 IPS) refirió utilizar con mayor frecuencia los corticoides, seguido de los neuromoduladores y ansiolíticos con el 22,5% (9 IPS) cada uno; el 5% refirió utilizar todos los tipos de fármacos recién nombrados.

#### 8.5.3.3. Vía principal para administración de medicamentos e hidratación cuando no se dispone de la vía oral



Gráfica 2. Vía principal de administración para medicamentos e hidratación cuando no se dispone de la vía oral.

En pacientes en los que no es posible utilizar la vía oral para administrar medicamentos, el 60% (24 IPS), refirió utilizar la vía subcutánea con mayor frecuencia, seguido de un porcentaje importante, el 35% (14 IPS), quienes refirieron utilizar la vía intravenosa. Ante la

necesidad de hidratación, el 63% (25 IPS) utilizan la vía intravenosa, seguido del 38% (15 IPS) quienes utilizan la vía subcutánea (véase Gráfica 2).

#### 8.5.3.4. Profilaxis farmacológica para el estreñimiento en uso de opioides

Se indagó acerca del uso de fármacos para el estreñimiento como profilaxis para pacientes que tuviera tratamiento con opioides encontrando que el 63% (25 IPS), lo realizan, sin embargo, existe un porcentaje importante, el 37,5% (15 IPS) que no tienen en cuenta dicha profilaxis.

#### 8.5.4. Manejo Farmacológico de los síntomas

##### 8.5.4.1. Manejo Farmacológico específico para cada síntoma en pacientes terminales: Dolor, disnea, síndrome astenia, anorexia caquexia, delirium, xerostomía, candidiasis, disfagia (medidas nutricionales y medidas invasivas), náuseas y vómitos, estreñimiento

Principales fármacos para el manejo del dolor	Número de IPS	Porcentaje
Opioides Fuertes	24	60%
Opioides Débiles	12	30%
Antiinflamatorios no Esteroides (AINES)	4	10%
<b>Principales fármacos para el manejo de síndrome astenia, anorexia, caquexia</b>		
No realiza manejo farmacológico	20	50%
Corticoides	12	30%
Progestágenos	4	10%
Inhibidores del catabolismo	3	7,5%
Formulados por clínica del dolor	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo de la disnea</b>		
Oxígeno	21	52,5%
Morfina	16	40%
Benzodiacepinas	1	2,5%
Inhaloterapia con Beta-bloqueadores	1	2,5%

No realiza manejo farmacológico	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo del delirium</b>		
Haloperidol	30	75%
Quetiapina	5	12,5%
Olanzapina	4	10%
No realiza manejo farmacológico	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo de la xerostomía</b>		
No realiza manejo farmacológico	19	47,5%
Fórmulas Magistrales	16	40%
Pilocarpina	3	7,5%
Saliva Artificial	1	2,5%
Estimulantes Salivales	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo de la candidiasis</b>		
No realiza manejo farmacológico	16	40%
Fórmulas Magistrales	10	25%
Fluconazol	9	22,5%
Ketoconazol	3	7,5%
Nistatina	1	2,5%
Enjuagues Bucales específicos según patología y tipo de candidiasis	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo de la disfagia</b>		
No realiza manejo farmacológico	17	42,5%
Ciclos cortos de Corticoides	10	25%
Inhibidores de la bomba de Protones IBP	7	17,5%
Procinéticos	6	15%

<b>Principales fármacos para el manejo de las náuseas y el vómito</b>		
Metoclopramida	20	60%
Ondansetron	15	37,5%
No realiza manejo farmacológico	1	2,5%
<b>Principales fármacos para el manejo del estreñimiento</b>		
Bisacodilo	22	55%
Lactulosa	9	22,5%
Polietilenglicol	7	17,5%
Según etiología	1	2,5%
No realiza manejo farmacológico	1	2,5%

Tabla 12. Manejo farmacológico específico para cada síntoma en pacientes terminales

En el aparte de manejo farmacológico, se encontró que para los síntomas: síndrome astenia, anorexia, caquexia, xerostomía, candidiasis, disfagia, la mayoría de los participantes refirieron no realizar un abordaje farmacológico, el 50%, 47,5%, 40%, 42,5%, respectivamente. En cuanto al síndrome astenia, anorexia, caquexia, de las IPS que refirieron un manejo farmacológico, el 30% (12 IPS) lo realiza con corticoides, el 10% (4 IPS) con progestágenos, el 7,5% (3 IPS) utiliza inhibidores del catabolismo. Para el manejo de la disnea, el 52,5% (21 IPS) administra oxígeno, el 40% (16 IPS) la manejan con morfina; las benzodiacepinas y la inhaloterapia con beta-bloqueadores fueron utilizadas por el 2,5% de las IPS en cada opción. El principal fármaco utilizado para el manejo del delirium es el haloperidol, por el 75% (30 IPS), seguido de la quetiapina con el 12,5% (5 IPS), la olanzapina es utilizada por el 10% (4 IPS). A pesar de que la mayoría de las IPS no realizan un manejo farmacológico de la xerostomía y la candidiasis, se evidenció que el abordaje farmacológico más común para estos dos síntomas es la aplicación de fórmulas magistrales, referido por el 40% (16 IPS) para xerostomía y el 25% (10 IPS) para candidiasis. En el caso de la xerostomía, la pilocarpina es utilizada por el 7,5% (3 IPS), y la saliva artificial solo por el 2,5% (1 IPS), ninguna IPS refirió la utilización de metacolina ni anti-fúngicos. Para la candidiasis, el 22,5% (9 IPS), utilizan fluconazol y el 7,5% (3 IPS) utilizan ketoconazol, solo el 2,5% (1 IPS) refirió el uso de nistatina (véase Tabla 12).

En lo relacionado al manejo de la disfagia el 25% (10 IPS), refirieron utilizar ciclos cortos de corticoides, seguido del 17,5% (7 IPS), quienes utilizan inhibidores de la bomba de protones. Se indagó además sobre la utilización de nutrición parenteral de baja osmolaridad por acceso venoso periférico para pacientes con disfagia severa, evidenciando que solo el 20% (8 IPS) hacen uso de ésta. El uso de medidas invasivas (sonda de tungsteno, nasogástrica, orogástrica, yeyunostomía, gastrostomía) en pacientes con disfagia en etapa terminal es considerado por el 40% (16 IPS); el 17,5% (7 IPS) refirió que “tal vez” hace uso de éstas, y

un porcentaje importante, el 42,5% (17 IPS), no las utilizan. En cuanto a las náuseas y el vómito, el 60% (20 IPS), manejan éstos síntomas con metoclopramida, en segundo lugar se utiliza el ondansetron (37,5%, correspondiente a 12 IPS); ninguna IPS reporto el uso de octreotide u olanzapina. Por último, el fármaco más común en el manejo del estreñimiento es el bisacodilo, utilizado por el 55% (22 IPS), la lactulosa es utilizada por el 22,5% (9 IPS), y el polietilenglicol por el 17,5%(7 IPS); ninguna IPS refirió utilizar sales de magnesio para el manejo de este síntoma (véase Tabla 12).

### 8.5.5. Manejo no farmacológico de los síntomas

#### 8.5.5.1. Manejo no farmacológico específico para cada síntoma en pacientes terminales: Dolor, disnea, astenia, anorexia caquexia, delirium, xerostomía, candidiasis, disfagia, náuseas y vómitos, estreñimiento.

Síntoma	Aplicación de medidas no farmacológicas			
	SI	Porcentaje	NO	Porcentaje
Dolor	16	40%	24	60%
Disnea	29	72,5%	11	27,5%
Delirium	15	37,5%	25	62,5%
Xerostomía	20	50%	20	50%
Disfagia	22	55%	18	45%

Tabla 13. Aplicación de medidas no farmacológicas específicas para cada síntoma en pacientes terminales.

En este aparte de la investigación se indagó acerca de la aplicación de medidas no farmacológicas para el manejo de los diferentes síntomas comunes en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Uno de hallazgos más relevantes es que para síntomas como el dolor, el delirium y la xerostomía, la mayoría de las IPS reportaron no usar medidas no farmacológicas, esto representado en porcentajes de 60% (24 IPS) para el dolor, 62,5% (25 IPS), para el delirium y 50% (20 IPS) para la xerostomía. Para el caso de la disfagia el 45% (18 IPS), y para la disnea el 25,7% (11 IPS) reportaron también el no uso de medidas no farmacológicas (véase Tabla 13).

Para el manejo del dolor, solo se describieron la terapia neural y la biopuntura como medidas no farmacológicas utilizadas. En cuanto a la disnea, el 45% (18 IPS), refirió el uso de terapias de relajación, el 20% (8 IPS) el aire fresco directo hacia el paciente; las técnicas de respiración entre las que se describieron la respiración con labios fruncidos y la respiración controlada son utilizadas por el 5% (2 IPS). En cuanto al delirium, el 22,5% (9 IPS) se enfocan en la orientación del paciente, el 15% (6 IPS) en la psicoterapia a este mismo y su familia, el 12,5% (5 IPS) en proporcionar ambientes tranquilos; la estimulación cognitiva y la hidratación y nutrición son medidas reportadas por el 7,5% (3 IPS), cada una. Las terapias físicas y ocupacionales solo fueron descritas por el 5%. En el manejo no farmacológico de la xerostomía, el 43% (17 IPS), reportaron los cuidados de la cavidad oral como principal medida, dentro de ésta categoría se describieron diferentes medidas como lo son la hidratación, la lubricación, la estimulación de la salivación a través del uso de goma de

mascar, la higiene bucal, el uso de enjuagues bucales y sustitutos salivales; otras medidas que se describieron con menor porcentaje fueron la administración de fruta congelada o raspados cítricos y las medidas físicas. En el manejo de la disfagia, las terapias de deglución y estimulación muscular realizadas por fonoaudiología fueron las más utilizadas (25%, 10 IPS), seguidas de los cuidados con la alimentación con el 20% (8 IPS), entre los que se describieron las recomendaciones al paciente y su familia relacionadas con la dieta, dieta fraccionada, blanda, en horarios específicos, modificación de las texturas de los alimentos, hidratación oral, manejo del entorno, modificaciones posturales. El 7,5% (3 IPS) refirieron utilizar terapias de lenguaje; otras medidas descritas fueron el soporte metabólico, medidas invasivas como sonda nasogástrica y ostomías y terapia respiratoria<sup>5</sup>.

#### **8.5.6. Voluntades anticipadas**

Se indagó acerca de si los participantes tenían en cuenta la existencia de las voluntades anticipadas de los pacientes en etapa terminal que ingresaban al programa, el 75% (30 IPS) refirieron tenerlas en cuenta, sin embargo, un 25% (10 IPS) no hacen uso de éstas.

#### **8.5.7. Sedación paliativa**

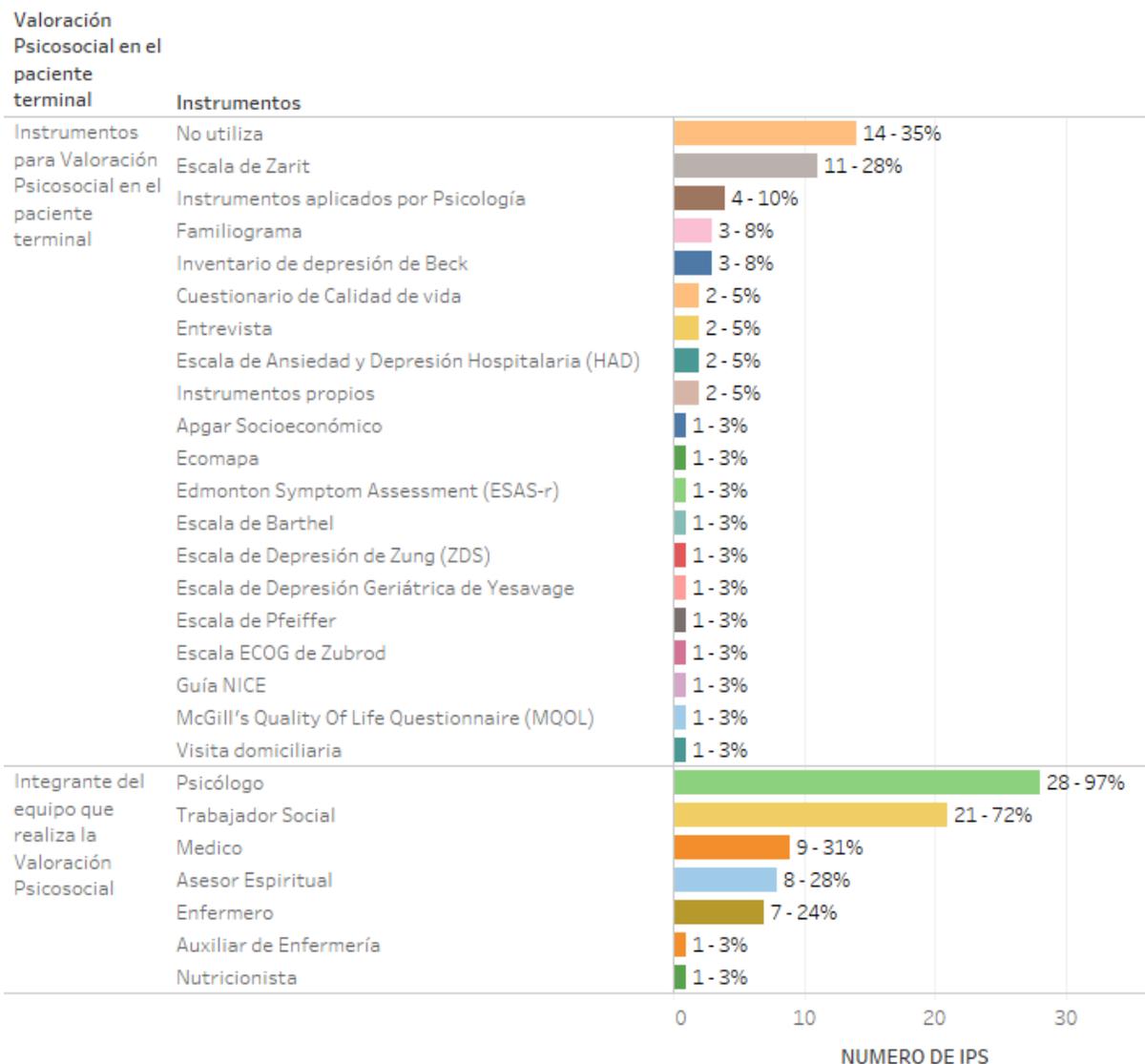
El 57,5% de las IPS, correspondiente a 23 IPS, refiere que manejan la sedación paliativa, sin embargo, un porcentaje importante, el 42,5% (17 IPS), no hacen uso de ésta.

### **8.6. Caracterización de necesidades paliativas: Abordaje Psicosocial- Objetivo 2**

#### **8.6.1. Valoración psicosocial**

---

<sup>5</sup> Pregunta con múltiples opciones de respuesta correspondientes a las anotaciones de los participantes. La sumatoria de porcentajes no corresponde al 100%, cada respuesta se compara de manera individual.



Gráfica 3. Valoración Psicosocial en el paciente terminal.

Se indagó sobre la valoración psicosocial en pacientes terminales que ingresan al programa, para lo cual el 85% (34 IPS), refirieron realizarla; el 15% (6 IPS) no realizan dicha valoración. El 72,5% (29 IPS) hacen uso de instrumentos para valoración psicosocial. La escala de Zarit es la más utilizada, con el 28% (11 IPS); el 10% (4 IPS) refirieron que hacen uso de instrumentos que son aplicados por el profesional en psicología; el famiograma y el inventario de depresión de Beck son utilizados por el 8% (3 IPS) cada uno. La Grafica 4, permite visualizar otros instrumentos utilizados en menor porcentaje<sup>6</sup>. La entrevista abierta para la valoración de la familia del paciente terminal es realizada por el 96,6% de las IPS. Se evidenció además, que el psicólogo es el integrante del equipo de atención domiciliaria que

<sup>6</sup> Pregunta con múltiples opciones de respuesta correspondientes a las anotaciones de los participantes. La sumatoria de porcentajes no corresponde al 100%, cada respuesta se compara de manera individual.

en la mayoría de la IPS se encarga de la valoración y el abordaje psicosocial (97%, correspondiente a 28 IPS), seguido de trabajador social en el 72% (21 IPS); en menor porcentaje el médico, el asesor espiritual y el enfermero, 31%, 28%, 24%, respectivamente (véase Gráfica 3).

<b>Criterios de valoración psicosocial</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
Significado e impacto de la enfermedad	27	93%
Relaciones (tipo de familia, amigos, etc)	24	82,8%
Estilo de afrontamiento	21	72,4%
Fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc)	19	65,5%
Red de recursos sociales	17	58,6%
Relación médico-paciente	16	55,2%
Perdidas previas	1	3,4%
Duelo Anticipatorio	1	3,4%

Tabla 14. Criterios para valoración psicosocial en el paciente terminal.

Para conocer acerca de los criterios más utilizados por las IPS en la valoración psicosocial de sus pacientes terminales, se indagó a través de una pregunta con múltiples opciones de respuesta, en donde los participantes tenían la posibilidad de marcar más de un criterio según correspondiera a lo realizado en los programas<sup>7</sup>. El 93% de las IPS, correspondiente a 27, coincidió en hacer uso del significado e impacto de la enfermedad para el paciente, seguido de las relaciones (tipo de familia, amigos, etc) con el 82,8% (24 IPS), y el estilo de afrontamiento con el 72,4% (21 IPS). Se describieron además otros criterios utilizados en menor porcentaje (véase Tabla 14).

### 8.6.2. Abordaje al cuidador y familia

La mayoría de las IPS (52,5% correspondiente a 21 IPS) cuentan con un programa de apoyo para los cuidadores de pacientes terminales, el 47,5% restante no tienen implementadas estrategias de apoyo para éstos. La sobrecarga del cuidador es valorada por el 72,5% (29 IPS), y solo el 62,5% (25 IPS) refirieron utilizar instrumentos para valorarla. El instrumento más utilizado fue la escala de Zarit por el 84% (21 IPS); 2 IPS refirieron utilizar encuestas propias del programa, y 2 IPS refirieron utilizar la entrevista y la escala de sobrecarga laboral. Se indagó además, en estas IPS, sobre la frecuencia en que los cuidadores de pacientes

<sup>7</sup> Pregunta con múltiples opciones de respuesta. La sumatoria de porcentajes no corresponde al 100%, cada respuesta se compara de manera individual.

terminales presentaban sobrecarga, encontrando que el 60% refirió que “casi siempre”, y el 12% “siempre”; ninguna IPS refirió que “nunca” o “casi nunca”. En el caso de la claudicación familiar, se identificó que en el 45% de las IPS se presenta “ocasionalmente”, en el 12,5% “casi siempre” y en el 7,5% “siempre”; llama la atención que el 20% respondió “no sabe” cuando se presenta dicho síntoma familiar.

### 8.6.3. Abordaje de necesidades psicosociales en el paciente terminal y su familia

<b>Intervenciones para el abordaje de necesidades psicosociales</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
Intervenciones por profesional de Psicología	14	45,1%
Educación y acompañamiento a la familia	11	35,4%
Fortalecimiento de las redes de apoyo	7	22,5%
Atención al duelo	4	12,9%
Terapia Grupal	4	12,9%
Terapias cognitivo-conductuales y Mindfulness	1	3,2%

Tabla 15. Intervenciones para el abordaje de necesidades psicosociales en el paciente terminal.

<b>Cuentan con grupo de voluntariado</b>	<b>Número de IPS</b>	<b>Porcentaje</b>
NO	33	83%
SI	7	17,5%

Tabla 16. Existencia de grupo de voluntariado

Se pudo observar que en el 77,5% (31 IPS), se realizan intervenciones para abordar las necesidades psicosociales de los pacientes terminales. Se indagó a través de pregunta abierta acerca de las intervenciones utilizadas por las IPS para el abordaje de estas necesidades, en donde cada participante tuvo la posibilidad de diligenciar el campo según lo aplicado en esta situación. Se evidenció que el 45,1% de las IPS refirió que las intervenciones realizadas por el profesional en psicología eran las más utilizadas entre las que se describieron el manejo de estados depresivos y crisis de ansiedad, catarsis y contención emocionales. El 35,4% de las IPS refirió utilizar las intervenciones enfocadas en la educación y acompañamiento a la familia, dentro de lo cual se describe información y educación en cuanto a evolución de la enfermedad, apoyo emocional, intervenciones de descarga (véase tabla 15). El fortalecimiento de las redes de apoyo es utilizado por el 22,5%, en donde se incluye el abordaje por trabajo social, la gestión con vecinos y voluntarios, sin embargo, llama la atención que el 83% de las IPS no cuenta con un grupo de voluntariado (véase tabla 15-16). Para el 12,9% de las IPS quienes refirieron la atención al duelo, se describen intervenciones como aumento del afrontamiento o abordaje del duelo anticipado. Se describen otras intervenciones utilizadas en menor porcentaje (véase Tabla 15).

#### 8.6.4. Duelo

Para la atención a la familia en el proceso de duelo, la mitad de las IPS refieren prestarla, y solo el 47,5% (19 IPS), realizan un seguimiento a la familia posterior a la muerte del paciente, un porcentaje importante el 52,5%, correspondiente a 21 IPS, no lo realiza.

### 8.7. Caracterización de necesidades paliativas: Cuidado espiritual- Objetivo 3

#### 8.7.1. Valoración de las necesidades espirituales

Se evidenció que más de la mitad de las IPS, el 57,5% (23 IPS), no realizan valoración e intervención de las necesidades de tipo espiritual en los pacientes terminales. El 55% (22 IPS), no cuentan con integrantes dentro del equipo de atención domiciliaria que brinden este tipo de intervenciones; solo el 45% (18 IPS) cuentan con este tipo de integrantes, entre los que se destacan el asesor espiritual en el 83,3% de las IPS (15), seguido del psicólogo en el 22,2% (4 IPS); otras IPS refirieron tener apoyo de capellanes y religiosas.

Escalas para valoración espiritual	Número de IPS	Porcentaje
No aplica	24	60%
Cuestionario SPIRIT	4	10%
Entrevista	3	7,5%
Escala de valoración del sufrimiento espiritual de Ortega	3	7,5%
Escala de valoración espiritual de Puchalski	2	5%
Escala de perspectiva espiritual de Reed	1	2,5%
Escala de afrontamiento religioso Brief-cope	1	2,5%
Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales (ENESE)	1	2,5%
Escala propia institucional	1	2,5%

Tabla 17. Escalas de valoración espiritual

Se indagó acerca del uso de escalas o cuestionarios prediseñados para realizar la valoración espiritual en pacientes terminales, encontrando que el 60% de las IPS no hace uso de éstos. El cuestionario SPIRIT fue el más utilizado (10%, 4 IPS), seguido de la entrevista y la escala de valoración del sufrimiento espiritual de Ortega (7,5%, 3 IPS). Se describen otras escalas utilizadas en menor porcentaje (véase Tabla 17).

#### 8.7.2. Intervenciones para el manejo de necesidades espirituales

La mayoría de IPS, 52,5% (21 IPS), no realizan intervenciones para abordar las necesidades espirituales de los pacientes terminales, el 47,5% (19 IPS) si intervienen este tipo de necesidades. Se indago a través de pregunta abierta acerca de las intervenciones principales intervenciones aplicadas por las IPS, encontrando que las técnicas de respiración y las cognitivo-conductuales son las más utilizadas, por el 52,6% (10 IPS) cada una, seguidas de la musicoterapia con el 47,4% (9 IPS) y las técnicas de tipo artístico con el 26,3% (5 IPS); el arteterapia es utilizado por el 21,1% (4 IPS). Otras técnicas utilizadas en menor porcentaje son el mindfulness, la escucha activa, la dialéctica, juegos, ritos según creencias. Finalmente, en cuanto a los rituales o prácticas de fin de vida, la gran mayoría de IPS, el 75% no dispone de éstos.

## **9. DISCUSIÓN**

La caracterización de los programas de atención domiciliaria para el manejo de necesidades paliativas de las personas con enfermedad en etapa terminal, evidencia aspectos interesantes, los cuáles se abordarán desde dos perspectivas generales; una relacionada con los aspectos clínico administrativos de los PAD, y otra desde el manejo que dichos programas realizan en los pacientes con necesidades biológicas, psicosociales, y espirituales específicas; se analizará la valoración de dichas necesidades, la evaluación y tratamientos de síntomas desde lo farmacológico y no farmacológico.

### **El problema de la información en los programas de atención domiciliaria**

Teniendo en cuenta que la selección de participantes a través de la base de datos estatal del REPS, reportó 996 IPS en Colombia habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria, se evidenció que al realizar el contacto y seguimiento a las mismas, la participación en el estudio fue de 40 IPS. Lo anterior, como resultado de la falta de sistemas de información confiables y actualizados, a pesar de que las IPS deben cumplir con ciertos reportes de manera obligatoria y periódica, pues el REPS es la fuente oficial que refleja la oferta nacional de prestadores y es considerado como la base de consulta oficial disponible a toda la ciudadanía; sin embargo, los datos encontrados allí no concuerdan en su mayoría con la realidad de la oferta de prestadores de servicios de salud en cuanto a atención domiciliaria en Colombia, dando cuenta de la marcada brecha entre ésta y los registros oficiales del Ministerio de Salud y Protección Social.

Este hallazgo se corrobora con el estudio de Bernal Acevedo y colaboradores (57), quien plantea que el sistema de salud colombiano se ha caracterizado por no contar con sistemas de información adecuados que permitan obtener datos actualizados de forma rápida y sencilla sobre el estado de salud de la población. A pesar del marco legal existente, el sistema de información de la salud en el país no se ha logrado desarrollar de la forma esperada y ha permanecido segmentado y con problemas de calidad (57) (58). Se evidencian debilidades en relación a la baja cobertura de algunos reportes, la información que se genera no es difundida ni utilizada en muchos casos, no hay articulación entre las instituciones, cultura de reporte y utilización de la información ausente, debilidad institucional para aplicar leyes y obligatoriedad del reporte, marco legal existente, pero no aplicado, o no

reglamentado, generando graves implicaciones, pues son estos informes, la fuente principal para grandes decisiones en el sector a nivel nacional.

El Ministerio de Salud y Protección Social, ha venido realizando un esfuerzo importante en el establecimiento de una bodega de datos que permita integrar las diversas fuentes de información. No obstante, éstas siguen teniendo niveles muy bajos de integración y los procedimientos de captura son dispendiosos, la información se duplica en algunos casos y no es reportada en otros. Por otro lado, en el país no hay una adecuada cultura del reporte, es decir, las unidades generadoras de información no son conscientes de la necesidad de reportar; ésto se da en parte porque no es evidente el uso que se le da a la información, y por tanto, hay percepción de inutilidad de ésta (57). Dicha situación se ve reflejada en los resultados del presente estudio, en donde a partir del seguimiento realizado a las IPS habilitadas para ofrecer atención domiciliaria, se encontró subcontratación de estos servicios con otros prestadores, IPS que brindan atención domiciliaria a través de encuentros únicos y/o esporádicos con los pacientes, pero que no prestan una atención de forma programada y continuada, IPS con las que no fue posible el contacto telefónico ni vía correo electrónico, pues sus datos no se encontraban actualizados; IPS cerradas al público en el periodo de recolección de datos, hechos que confirman la considerable brecha entre lo encontrado a partir del REPS y la realidad de la prestación de este tipo de servicios en el país.

### **Colombia país con zonas dispersas donde no existen IPS que ofrezcan programas de atención domiciliaria**

La distribución territorial de las IPS permitió hacer una cobertura del estudio a nivel nacional, en donde se encontró que departamentos con alta ruralidad como lo son Guainía, Guaviare, San Andrés y Providencia, Vaupés y Vichada no contaban con IPS habilitadas para prestar servicios de atención domiciliaria al momento de la recolección de los datos. Se evidenció además, que en el centro del país se concentra el mayor número de IPS de este tipo y el subdesarrollo que tienen algunas zonas de Colombia en cuanto a disponibilidad y calidad de los prestadores de servicios de salud. Las brechas existentes entre el campo y la ciudad reflejan de un lado, las desigualdades en las condiciones socioeconómicas (p.ej. ausencia de vías de acceso a puestos de salud, baja calidad de la educación), y del otro, las disparidades territoriales en la disponibilidad y la calidad de los servicios de salud (56). Los hallazgos del presente estudio muestran una tendencia similar a la registrada desde el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, que para el año 2017, reportó 44 PAD habilitados distribuidos de la siguiente manera: Bogotá (9), Atlántico (7), Valle del Cauca (4), Magdalena (4), Quindío (4), Córdoba (3), Caldas (3), Antioquia (2), Risaralda (2), Cundinamarca (2), Santander (1), Guajira (1), Huila (1), Boyacá (1) (60).

De los departamentos que tuvieron participación en el estudio, se evidenció que únicamente el 38,3% de las IPS, lo cual corresponde a 23, prestan servicios de atención domiciliaria en el área rural y urbana, mientras que la mayoría de IPS prestan servicios únicamente en el área urbana. Existen aún rezagos importantes en estos territorios del país, municipios con un alto grado de ruralidad y dispersión poblacional, con mayores índices de necesidades básicas insatisfechas, y en algunas ocasiones, aún con un alto grado de incidencia del conflicto armado, que explican la ausencia de prestadores de atención domiciliaria en estas regiones (57) (60).

A nivel mundial se reconocen experiencias exitosas de atención al final de la vida desde el ámbito comunitario, como en la India, en donde el gobierno de Kerala declaró una política de cuidados paliativos y de dolor para guiar las iniciativas de atención domiciliaria basadas en la comunidad, la mayoría de los panchayats (autogobierno local) están realizando cuidados paliativos en el hogar como parte de la atención primaria de salud (61). Otra experiencia en la India es el modelo de cuidados paliativos que utiliza “CanSupport”, organización no gubernamental que se formó en 1996 (65); ofrecen servicios a domicilio proporcionados por equipos multidisciplinarios, capacitados en cuidados paliativos, demostrando ser exitoso y deseado por los pacientes al final de la vida. El modelo de atención ahorra a los pacientes el costo de una visita al hospital y al mismo tiempo proporciona una evaluación por parte del personal con formación en este campo. La naturaleza multidisciplinaria de los equipos permite el manejo de los síntomas y el asesoramiento emocional tanto para los pacientes como para sus familias, además de demostrar una manera de brindar cuidados paliativos confiables y rentables en países de ingresos bajos y medios (65).

En Canadá particularmente, se realizan iniciativas de apoyo entre pares, basadas en entornos rurales de la comunidad dirigidas a adultos que viven con enfermedades crónicas; encuentran que una combinación de telecomunicaciones con algunas reuniones presenciales permiten la accesibilidad a los programas de apoyo de pares en áreas rurales, sin embargo, la sostenibilidad es compleja y requiere múltiples estrategias (62). Otra experiencia exitosa se presenta en las zonas rurales y remotas de Australia (63), en donde se encontró que los servicios de telesalud pueden mejorar de manera eficiente y efectiva el acceso a la atención médica para las personas que viven en áreas rurales y muy dispersas. El problema de cómo brindar atención médica y prestar servicios en lugares rurales es un desafío continuo, encontrando en la telesalud un gran potencial para aumentar este número al ampliar y replicar servicios exitosos. Así mismo, Pesut B. “et ál” (64), propone el modelo de servicio de apoyo paliativo rural con un enfoque comunitario para garantizar su sostenibilidad.

Las barreras para expandir los servicios de cuidados paliativos son comunes en muchos países de ingresos bajos y medianos, la falta de recursos financieros, la escasez de personal capacitado y el enfoque en la atención curativa son algunas; además de las barreras geográficas, socioeconómicas, administrativas y jurídicas, expresando inequidades y recursos insuficientes para dar soluciones definitivas en el contexto del país (66). Finalmente, la alta carga de enfermedades crónicas existente hoy en Colombia; aunque en los últimos años ha aumentado el número de servicios hospitalarios y ambulatorios para pacientes y familias con necesidades paliativas, es necesario establecer estrategias que permitan el desarrollo y acceso a estos servicios incluyendo las zonas rurales y dispersas, de tal manera que estrategias de telesalud, o programas paliativos rurales se fortalezcan y se conviertan en propuestas para los gobiernos y los servicios de salud pública. Los cuidados paliativos requieren para su desarrollo, la existencia de políticas públicas en las que se exprese la intención de los entes gubernamentales para la consolidación y gestión de IPS de cuidados paliativos, formación de profesionales de las diferentes ciencias de la salud en este campo del conocimiento, y la disponibilidad de tecnologías sanitarias que permitan paliar el sufrimiento en la enfermedad crónica, avanzada y/o terminal (67).

## **Los equipos de atención domiciliaria con poca o nula formación en cuidados paliativos**

Teniendo en cuenta que uno de los estándares planteados en la resolución 2003 del 2014 (42), es el relacionado con el talento humano de los equipos, en este caso de atención domiciliaria; el presente estudio demuestra que están conformados fundamentalmente por médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería; y en menor proporción por otros profesionales como psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales. Este hallazgo se puede relacionar con las dificultades que se presentan en la atención domiciliaria, relacionadas con la falta de dirección integral y social de los problemas de salud, donde la diferencia entre los grupos de atención no concuerdan con el funcionamiento del plan de atención domiciliaria y hospitalaria, la carencia de corresponsabilidad, en la evolución del paciente, en la detección y prevención de problemas de salud y en la atención sanitaria directa; falta de educación al paciente y a su familia, así, como la no identificación del cuidador principal, con sus necesidades y problemas, tanto individuales como en relación a los cuidados (68).

La evidencia describe como la atención domiciliaria a través de equipos multidisciplinarios, además de beneficiar a las partes involucradas en el proceso: paciente, familia, estado y sociedad; evita que la atención y responsabilidad de los pacientes recaiga solo y exclusivamente sobre el personal sanitario; permite también, brindar muchos más y mejores servicios, mejorar la oportunidad de éstos y descongestionar otros servicios ofertados institucionalmente, mitigando el tiempo de espera en las instituciones de salud, dadas las múltiples responsabilidades y funciones que deben cumplir (69).

En cuanto a la formación del talento humano, se evidenció que menos de la mitad de los principales integrantes de los equipos de atención domiciliaria tienen algún tipo de formación en cuidado paliativo, la cual corresponde en su mayoría a educación no formal como lo son los diplomados reportados por el 41,7% de las IPS, seguido de los cursos en el 30%; hecho que refleja la necesidad de tener programas académicos que brinden educación formal en dolor y cuidados paliativos para los diferentes profesionales. En el 2015, la Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos, determinó aspectos que constituyen oportunidades para la educación a nivel de pregrado en Colombia, como la experiencia previa de algunas facultades a nivel de pregrado, postgrado y formación continua, el interés por validar las competencias de formación, el interés creciente sobre el tema, la legislación actual, el cambio epidemiológico en cuanto a las enfermedades de alto impacto, y el apoyo de organismos nacionales e internacionales en el desarrollo de los cuidados paliativos (67).

Según el OCCP, la oferta de programas de formación en cuidado paliativo en pregrado, posgrado y educación continuada, es reducida y se concentra en Bogotá y Medellín; se requiere trabajo interdisciplinario que impulse la formación en este campo acorde a las necesidades del país (67). El estudio de Manrique L. y colaboradores (70), plantea la importancia de una educación específica y transcultural a nivel universitario, en el campo de actuación de cuidados integrales al final de la vida, destaca también la influencia que la cultura tiene en la conformación de rituales y su relación con la religión en diferentes poblaciones iberoamericanas, además de la necesidad de formación específica y transcultural.

## **El domicilio, lugar donde las enfermedades oncológicas y no oncológicas son atendidas en la etapa de final de vida**

La determinación de la etapa terminal de una enfermedad avanzada, se consideró un concepto de fundamental importancia para la presente investigación, por cuanto la no atención de pacientes en esta etapa en las IPS, permitió convertirse en el principal criterio de exclusión del estudio. El parámetro que utilizado para determinar dicha etapa terminal, fue una mortalidad esperada inferior a 6 meses, para ello se utilizó el concepto de la SECPAL (43). En el presente estudio, este parámetro permitió determinar que la mayoría de las IPS, lo cual corresponde al 66,7% (40 IPS), atienden pacientes cuya mortalidad esperada será en menos de 6 meses.

Al respecto, el estudio de Philip RR (71), describe el programa de cuidado paliativo basado en la comunidad de Kerala, India, en una cohorte de pacientes en donde se encontró que 12 meses después de la inscripción, el 56% de los pacientes fallecieron. En este sentido se resalta la importancia de enfocar el concepto de mortalidad esperada, como un criterio de importancia en la atención a personas con enfermedad avanzada y en etapa terminal; el estudio mencionado encontró en el seguimiento a sus pacientes una alta mortalidad en el lapso de 12 meses, este concepto se relaciona directamente con la predicción de la supervivencia que posteriormente será abordado con mayor detalle en términos de hacer visible la importancia de su valoración, aspecto esencial para la toma de decisiones y manejo de los pacientes y sus familias.

Otro de los criterios de terminalidad de una enfermedad, se relaciona con el tipo patología avanzada que atienden los PAD, en el presente estudio se evidenció que la mayoría de IPS atendían pacientes con patologías tanto oncológicas como no oncológicas, hecho que permite reflejar como los cuidados paliativos que iniciaron muy de cerca con los pacientes oncológicos, hoy en día extienden su campo de acción a las múltiples patologías que desencadenan durante el estado avanzado una alta carga sintomática. Estudios que han realizado seguimiento a sus pacientes por muchos años, han encontrado que mientras que el 91% de los pacientes registrados en 1996 tenían Cáncer, su proporción relativa se redujo al 32% en 2016 con la inclusión de enfermedades neurológicas (71), corroborando los resultados del presente estudio, que refleja una tendencia similar en términos del tipo de patologías que desencadenan la etapa final de vida en los pacientes atendidos en el domicilio.

Lo anterior lleva a cuestionar si los pacientes atendidos por equipos de atención domiciliaria cumplen siempre con las mismas características, en relación con el tiempo de supervivencia, la comorbilidad, el estado funcional, la presencia y la intensidad de una serie de síntomas y tratamientos, el seguimiento del paciente y su destino después del alta. Nabal M (72), investigó la comparabilidad de los diferentes perfiles de pacientes que atienden los programas de atención domiciliaria, analizó y comparó estados de comorbilidad, funcionales, cognitivos y sintomáticos, y señala que, la organización de los servicios de cuidados paliativos y su experiencia, parecen condicionar el perfil de los pacientes a los que asisten; además, es necesario llegar a un consenso sobre los descriptores básicos para los pacientes de cuidados paliativos para garantizar que los resultados sean comparables.

## **Estimación de la supervivencia: aspecto clave en la valoración del paciente en etapa terminal**

Si bien es cierto que los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada; sin embargo, la utilización de instrumentos que determinen el pronóstico o estimación de supervivencia en los pacientes que requieren cuidados paliativos y la valoración de las condiciones clínicas y paraclínicas del paciente, aporta valiosos datos que permiten la toma de decisiones, muchas de ellas complejas pues generan frecuentemente controversias y tensiones éticas.

De acuerdo con la GPC para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo del Ministerio de Salud y Protección Social (50), para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, además de la impresión clínica, se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la presencia de factores paraclínicos pronósticos, el estado funcional, modelos o escalas prediseñadas para tal fin, presencia de síntomas específicos, el concepto del clínico sobre la calidad de vida y el deterioro cognitivo. También plantea que en enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación; recomienda considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas para cada patología, pero también sugiere que es indispensable precisar la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas (50).

Frente a estas recomendaciones, un hallazgo llamativo del estudio es que un porcentaje importante (47,5%) de las IPS no realizan dicha estimación en los pacientes terminales que ingresan al programa, hecho que permite cuestionar los criterios utilizados para la clasificación de los pacientes terminales y las decisiones de manejo de la etapa terminal. Ahora bien, las IPS que reportan el uso de escalas pronósticas, resaltan la escala de Karnofsky, el Palliative Performance Scale (PPS), usadas por el 42,1% (8 IPS) cada uno; el Índice de Pronóstico Paliativo (PPI) y la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Éstos resultados permiten plantear preguntas acerca de la utilización de escalas validadas en nuestro contexto que resulten más efectivas para determinar el pronóstico de pacientes que requieren cuidado paliativo, así mismo, revisar el impacto sobre la práctica clínica del uso de escalas de pronóstico en los pacientes al final de la vida.

Los modelos de pronóstico más precisos que conduzcan a mejoras en la calidad de atención al paciente en etapa terminal (73) han sido investigados desde diferentes puntos de vista, dentro de los cuales se mencionan: los modelos para predecir la supervivencia a los 7 y 30 días según los síntomas detectados por los equipos de atención paliativa a domicilio (74), otros estudian la esperanza de vida en pacientes con cáncer avanzado y su importancia para los pacientes, las familias y los clínicos (75), estudios que analizan las características clínicas más relevantes y la concordancia entre diferentes escalas funcionales en pacientes con enfermedades avanzadas (76) y estudios que evalúan el grado de cognición, funcionalidad, presencia de síntomas y medicamentos prescritos para pacientes bajo cuidados paliativos en el hogar (77). De estas evidencias se sustenta la importancia de la predicción de la supervivencia en la atención domiciliaria a los pacientes en etapa terminal.

Nabal y colaboradores, investigó modelos para predecir la supervivencia a los 7 y 30 días, según los síntomas detectados por los equipos de atención paliativa a domicilio (74). El modelo utilizado para predecir la probabilidad de muerte a los 7 días incluyó la presencia de anorexia y disfagia y el nivel de conciencia; el modelo utilizado para predecir la probabilidad de muerte a los 30 días incluía la presencia de astenia y anorexia y el nivel de conciencia; dicho estudio concluye que para los pacientes con cáncer avanzado tratados en programas domiciliarios, el uso de esquemas de clasificación y árboles de decisión basados en síntomas específicos puede ayudar a predecir la supervivencia a los 7 y 30 días (74).

Mercadante y colaboradores, estudia el pronóstico de vida en pacientes con cáncer avanzado y su importancia para ellos, las familias y los clínicos (75). La escala de evaluación de síntomas de Edmonton se utilizó para registrar la intensidad de cada síntoma; los pacientes se dividieron en dos grupos: pacientes con una supervivencia de menos de 10 días (supervivencia corta) y pacientes con una supervivencia de 10 días o más (supervivencia media-larga). La hipotensión sistólica y taquicardia, el sexo masculino, la puntuación deficiente en Karnofsky, la anorexia y la disnea, se correlacionaron con una supervivencia más corta con más probabilidades de morir dentro de una semana. Sin embargo, deben explorarse más a fondo en estudios futuros para proporcionar una herramienta sencilla para el uso con pacientes con cáncer avanzado admitidos a un programa de atención domiciliaria (75).

Hernández-Quiles y colaboradores (76), analizó las características clínicas más relevantes y la concordancia entre diferentes escalas funcionales en pacientes con enfermedad avanzada: enfermedades cardíacas, pulmonares, renales, hepáticas y neurológicas; se analizaron características clínicas, biológicas; y funcionales por el índice de Barthel, ECOG-PS y PPS (76). Entre las características clínicas se describieron los síntomas más comunes como disnea, astenia y delirium; se determinó que existía buena concordancia de los instrumentos al evaluar el deterioro funcional en esta población por Índice de Barthel, ECOG-PS y PPS; estudio que apoya los hallazgos de la presente investigación en cuanto a los instrumentos utilizados en la valoración de los pacientes (76), teniendo en cuenta que en los programas de atención domiciliaria es común la atención de población con un deterioro funcional grave.

El estudio de Scottini MA y colaboradores (77), evaluó el grado de cognición, funcionalidad, presencia de síntomas y medicamentos prescritos para pacientes bajo cuidados paliativos en el hogar. La cognición se evaluó mediante el examen de estado Mini-Mental (MM), y los pacientes se separaron en dos grupos: con capacidad cognitiva conservada ( $MM > 24$ ) o alterados ( $MM < 24$ ); la funcionalidad se verificó mediante PPS y los pacientes se dividieron en dos grupos según PPS mayor o menor de 50; la presencia de los síntomas se evaluó mediante la escala ESAS; se registraron los medicamentos prescritos para controlar los síntomas (77). Los resultados mostraron relación significativa entre PPS y MM; el estudio concluye que la mayoría de los pacientes analizados conservaron su cognición, presentaron una baja funcionalidad con presencia de síntomas, el dolor severo estuvo presente sin tratamiento efectivo; por lo anterior, se recomienda reevaluar la atención domiciliaria paliativa para optimizar la calidad de vida del paciente (77).

De los estudios anteriores, se puede inferir que el conocimiento del diagnóstico médico de los pacientes en etapa terminal es importante para clasificarlo en el grupo de enfermedades oncológicas o no oncológicas, éstas últimas reflejan un curso poco predecible, mientras que en el paciente oncológico la predicción es más precisa, cuando los factores pronósticos de supervivencia se relacionan con un índice de Karnofsky bajo (< 40); otros factores asociados a la supervivencia fueron: el empeoramiento cognitivo, y las condiciones clínicas como la anorexia, disnea, xerostomía, pérdida de peso y disfagia. Lo anterior se relaciona con los hallazgos del presente estudio, en cuanto a las condiciones clínicas para estimar la supervivencia, pues 17 IPS (89,5%), refirieron hacer uso de ellas, el 17,6% de estas IPS coincidió en referir que la disnea, las condiciones nutricionales y las escalas de valoración eran las más utilizadas para predecir la supervivencia en sus pacientes.

Por otro lado, aunque la GPC para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo del Ministerio de Salud sugiere para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, además de otros factores, se deben tener en cuenta algunas condiciones paraclínicas como: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia, como factores pronósticos (50); en el presente estudio solo 2 de las IPS reportaron el uso de paraclínicos como el BUN y Creatinina o paraclínicos específicos según la patología del paciente (el 5,9% para cada opción) como condiciones para estimar la supervivencia, dando cuenta de la poca aplicabilidad de las condiciones paraclínicas como predictoras de la supervivencia en la práctica clínica desde el ámbito domiciliario. Al respecto, el estudio de Kalpakidou A.K. en 2018, plantea que los métodos de pronóstico más precisos conducen a mejoras en la calidad de la atención de los pacientes que se acercan al final de sus vidas (73). El estudio comparó dos modelos separados de PiPS; PiPS-A para pacientes sin resultados de análisis de sangre y PiPS-B para pacientes con resultados de análisis de sangre; ambos modelos predicen si es probable que un paciente viva por "días", "semanas" o "meses" y se ha demostrado que funcionan tan bien como las estimaciones de supervivencia de los clínicos, encontrando que PiPS-B es significativamente mejor que las estimaciones de supervivencia de los médicos (73).

Los hallazgos de nuestra investigación coinciden con la literatura revisada en cuanto al tipo de escalas de predicción de supervivencia, pues las escalas de Karnofsky, el Palliative Performance Scale (PPS) y el Índice de Pronóstico Paliativo (PPI), fueron mencionadas con mayor frecuencia de uso, lo cual corrobora las recomendaciones de la GPC para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo y los estudios de literatura científica revisados. En cuanto a las condiciones clínicas, se identificaron con mayor frecuencia la disnea y las condiciones nutricionales, criterios que van en la misma dirección de los estudios de seguimiento de pacientes atendidos en el domicilio. Partiendo de lo anterior, se puede inferir la importancia de mejorar la precisión diagnóstica, conocer la comparabilidad de distintos factores pronósticos y escalas de predicción; los métodos de pronóstico más precisos conducen a mejoras en la calidad de la atención de los pacientes que se acercan al final de sus vidas; también se resalta que la mayoría de las escalas se desarrollaron para el paciente con cáncer, sin embargo, pueden ser de utilidad, teniendo en cuenta que su valor es probabilístico al indicar supervivencias promedio, por lo tanto, su aplicación a un paciente individual está sujeta a incertidumbre, lo que exige razonamiento clínico, formación, experiencia y cautela a la hora de proporcionar la información. Además, debe tenerse en cuenta que muchos instrumentos no se han validado transculturalmente en nuestro medio.

## **Barthel y Karnofsky: instrumentos esenciales para la valoración funcional en pacientes con patologías no oncológicas y oncológicas**

A partir de los hallazgos encontrados, se establece una tendencia importante hacia la valoración del estado funcional utilizando escalas como Barthel y Karnofsky. En lo relacionado a la valoración funcional en pacientes oncológicos, se evidenció que el 48,7% (19 IPS), utilizan la escala de Karnofsky, seguida del 23,1% (9 IPS), que utilizan la escala de Barthel; para realizar la valoración funcional en pacientes No-oncológicos, la escala de Barthel fue la más utilizada (69,20%, correspondiente a 27 IPS), seguida de la escala de Karnofsky utilizada por el 12,8% (5 IPS).

Adicionalmente, para ésta última categoría de pacientes, algunas IPS refirieron utilizar escalas como Palliative Performance Status (PPS), Palliative Prognostic Score (PAP), escala de incapacidad de la Cruz Roja y escala de Norton, escala de valoración funcional de la marcha (FAC). Se destaca como hallazgo importante el uso indiscriminado de escalas sin establecer la pertinencia de aplicarlas según las condiciones específicas de los pacientes o el tipo de patología, de igual manera, se encontró confusión en la utilidad de las escalas al no discriminar cuales son para predicción de supervivencia y cuales para valorar el estado funcional de los pacientes, por esta razón se encontró que se realiza aplicación de escala de Barthel y Karnofsky de manera simultánea.

Lo anterior concuerda con lo evidenciado por la literatura de investigación donde la valoración de la esfera funcional permite diseñar abordajes integrales y planes de cuidado adaptados a las condiciones individuales de los pacientes; es así como hoy en día se ha generalizado el uso de escalas con el objetivo de conocer la situación basal del paciente, determinar el impacto de la enfermedad actual, transmitir información objetiva, poder monitorizar los cambios y en último término establecer tratamientos específicos, valorando la respuesta a los mismos. El deterioro funcional es predictor de mala evolución clínica y de mortalidad en pacientes mayores, independientemente de su diagnóstico (76, 77).

## **Necesidades paliativas: aliviando los síntomas en el hogar**

Las respuestas iniciales que brindaron los participantes acerca de la valoración de síntomas en los pacientes con enfermedad en etapa terminal, pusieron de manifiesto la existencia de una serie de lagunas de conocimiento en sus modos de actuación por parte de personal asistencial con los enfermos terminales. Teniendo en cuenta que el control efectivo de síntomas físicos incluye la valoración de los síntomas del paciente en fase final de la vida, ésta debe ser individualizada, adaptada al enfermo y su familia, continuada en el tiempo, y necesariamente requiere un enfoque interdisciplinario como base para un tratamiento paliativo eficaz (24).

Los resultados reflejan que la escala más utilizada para valorar síntomas en general fue Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r) usada por el 40% (16 IPS), seguida de la Escala Visual Análoga (EVA) utilizada por el 32,5% (13 IPS); se observó además, que a pesar de que 9 IPS no refirieron la utilización de escalas de valoración, al indagar sobre éstas, solo 5 IPS confirmaron que no las aplicaban. Este hecho lleva nuevamente a cuestionar los

conocimientos deficientes del personal frente a instrumentos que favorecen la valoración de síntomas para el manejo de las necesidades paliativas en los pacientes que se encuentran en etapa terminal.

El estudio de Masel y colaboradores (78), propone una escala de evaluación integral de los síntomas llamado puntaje PERS (2) on , califica siete ítems: dolor, alimentación (pérdida de apetito/pérdida de peso), rehabilitación (deterioro físico), situación social (posibilidad de atención domiciliaria), sufrimiento (ansiedad/carga de enfermedad/depresión), disnea y náuseas/emé시스, en una escala que va de 0 (ausencia) a 10 (peor imaginable), lo que da como resultado una puntuación que oscila entre 0 y 70 (78). Se evidencia que es factible y sensible a los cambios de los síntomas más destacados en los cuidados paliativos. Puede ser útil en la práctica clínica para dirigir las estrategias de tratamiento paliativo y proporcionar un manejo específico de los síntomas con una visión de integralidad y la practicidad en su uso. Sería interesante contrastar este instrumento con los más utilizados en el estudio como son Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r) y Escala Visual Análoga (EVA).

### **La importancia de la valoración de síntomas y su adecuado manejo terapéutico.**

Se requiere una valoración individualizada y una evaluación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles considerando la elección de pautas de tratamiento más sencillas, efectivas y cómodas; el enfermo y su familia deben conocer las opciones disponibles, para que puedan decidir según sus preferencias, estableciendo un plan de seguimiento a la respuesta. En este contexto se discuten los principales hallazgos del presente estudio, teniendo en cuenta la valoración y el manejo farmacológico para los síntomas que se presentan con mayor frecuencia en el paciente terminal como son: astenia, anorexia caquexia, disnea, delirium, mucositis, xerostomía, candidiasis, disfagia, náuseas y vómitos, úlceras por presión, estreñimiento, y dolor; así como la atención durante la fase agónica de los pacientes atendidos en los PAD.

La investigación constata la insuficiente preparación de los profesionales de la salud para enfrentarse a un paciente terminal, por una serie de razones como son: excesiva carga asistencial, obstáculos administrativos para el acceso y prescripción de medicamentos y materiales específicos (uso de morfina en domicilio), desconocimiento de la medicina paliativa, excesiva teoría con escasa práctica en la valoración y el manejo de síntomas de difícil abordaje (dolor, ansiedad, emé시스, disnea, obstrucción intestinal, etc) (86-94).

Los hallazgos del estudio en cuanto a valoración de síntomas se contrastan con estudios científicos que han validado escalas para valoraciones específicas de síntomas, como la escala de esfuerzo de disnea (79) y escala de detección de observación delirium (80). El examen de estado mental Mini-Mental, el historial médico, y estado funcional (81) (82). Se estudia la valoración y manejo de la mucositis (83) (84); así como la eficacia de los productos tópicos para el alivio de los síntomas de la boca seca (85). Los factores de riesgo de disfagia en ancianos (86). La evaluación de la deglución determinada por fonaudiología mediante valoración de la motricidad oral. Disfagia frecuentemente no diagnosticada, la cual es elevada y se asocia con mayor desnutrición (87). La evaluación completa, que incluye la frecuencia, la duración y la intensidad de las náuseas/vómitos; la relación de estos dos síntomas con el tratamiento (quimioterapia, radiación) y si existe asociación con la anorexia o

caquexia (88) (89) (90) (91) (92) (93). Por último, estudios que evalúan la efectividad de la nutrición parenteral en el hogar para mejorar la supervivencia y la calidad de vida (94). Todos estos estudios dejan planteada una recomendación importante relacionada con la necesidad de continuar investigando por qué aún no está establecida la última palabra con respecto a la valoración y manejo de síntomas del paciente terminal.

### **Síndrome astenia, anorexia, caquexia: síntoma prevalente en el paciente terminal pero poco abordado desde la atención domiciliaria**

Este síndrome, común en la etapa terminal de las enfermedades, es valorado por la mayoría de los participantes (38,7%, correspondiente a 12 IPS) a través del parámetro “pérdida de peso (2% en 2 meses, 5% en 6 meses)”. Un porcentaje importante de las IPS (19,4%) refirió no saber qué parámetros utilizan para valorar este síndrome y el 22,5%, no realizan valoración de éste en sus pacientes. Estos datos reflejan la no valoración de este importante síntoma, y el no saber como realizarlo, evidenciando la falta de capacitación del personal de salud que intervienen en la atención en los PAD.

Lo anterior, se contrasta con recomendaciones sencillas como la evaluación inicial para identificar y tratar las causas desencadenantes; el registro de las actividades del paciente; reposo y sueño adaptados a cada situación, y una exploración de las expectativas y creencias sobre la alimentación de los pacientes y cuidadores (50). Además, se evidencia que en el manejo de este síndrome no se tiene en cuenta la predicción de la supervivencia, los síntomas acompañantes, las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación (50).

En relación al manejo farmacológico, se encontró que la mayoría de los participantes refirieron no realizar un abordaje farmacológico para este síndrome. Del porcentaje que lo aborda, el 30% (12 IPS) lo realiza con corticoides y el 10% (4 IPS) con progestágenos; lo cual esta acorde con las recomendaciones de la GPC (50). Sin embargo, es llamativo que la mayoría de participantes no realizan un abordaje farmacológico, existiendo medicamentos para mejorar este cuadro sintomático. Sowerbutts A.M. (94), evalúa la efectividad de la nutrición parenteral en el hogar para mejorar la supervivencia y la calidad de vida en personas, se requiere más estudios.

### **Disnea: Práctica clínica y evidencia científica en poca concordancia**

Según los hallazgos del estudio, la mayoría de las IPS (40%), no utilizan escalas de valoración para disnea, el 35% (14 IPS) utilizan la Escala Visual Análoga (EVA), seguido del 15% (6 IPS) que utilizan la escala de BORG. Estos resultados coinciden con la recomendación de la GPC de realizar la valoración de la intensidad de este síntoma con la escala análoga visual (50).

Al respecto de la valoración de este síntoma, Sandberg J. y colaboradores(79), plantea que este síntoma es común en enfermedades que limitan la vida, y los instrumentos validados y factibles para medir el impacto funcional son escasos; comparó la escala de esfuerzo de disnea (DES), con la escala de falta de aliento del Medical Research Council (mMRC), en personas con enfermedades que limitan la vida, lo que le permitió concluir que DES, tiene

propiedades de medición comparables o mejores en términos de fiabilidad y validez, y podría usarse como una herramienta discriminativa, pero ambas escalas son demasiado insensibles y requieren más estudio (79).

Para el manejo de la disnea, el 52,5% (21 IPS) administra oxígeno, mientras que el 40% (16 IPS) la manejan con morfina. Se cuestiona el alto uso de la administración de oxígeno en ausencia de evidencia adecuada que permita predecir qué pacientes pueden beneficiarse más del tratamiento con oxígeno para aliviar este síntoma (79); se recomienda valorar la continuidad del tratamiento según la respuesta individual y el uso de la morfina como el fármaco de primera elección, por vía oral o parenteral, para el manejo de disnea (79). También se resalta que no se mencionó el tratar de forma específica las causas reversibles de la disnea, como la insuficiencia cardíaca, la exacerbación de la EPOC, las arritmias cardíacas, la anemia, el derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el embolismo pulmonar, entre otras (50).

### **Delirium: ¿Hay consenso en la práctica clínica en cuanto a su valoración?**

El delirium es una condición común y angustiante asociada con la fragilidad, la demencia y la comorbilidad. En referencia a la valoración de este síntoma, la mayoría de las IPS (57,5%) no utilizan escalas de valoración. Sin embargo, se encontró una gran variedad de respuestas por parte de los participantes que sí refieren hacer uso de escalas; el 25% (10 IPS) utilizan el Confusión Assessment Método (CAM), el 7,5% (3 IPS) el Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS); otras mencionadas en menor proporción fueron: los Criterios DSM, y escalas como: Hospital Elder Life Program (HELP), Intensive Care Unit (ICU) Delirium, Test de PFEIFFER, Delirium rating Scale-revised-98, Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r), Minimental. Aspecto que refleja de nuevo la falta de preparación del profesional de salud en la atención de un síntoma complejo y común al final de la vida.

Teale E (80), plantea que faltan métodos para detectar el delirium, ya que las herramientas de diagnóstico existentes tardan demasiado tiempo o requieren capacitación específica para realizarlas; lo cual limita su posibilidad de uso para la detección rutinaria de este síntoma por parte del personal de atención domiciliaria (80). La detección de rutina del delirium en el hogar, permitiría la atención oportuna a factores exacerbados para atenuar el episodio y facilitar la investigación futura sobre este síntoma en el entorno domiciliario (80). El personal de atención domiciliaria administró la escala de detección de observación delirium (DOSS), basada en comportamientos observados, y se evaluó según el método de evaluación de confusión (CAM).

Knapp M, (82), investiga en el sureste de Londres, en una población de 1.2 millones de habitantes, los vínculos entre las características clínicas y otras características de las personas con enfermedad de Alzheimer que viven en la comunidad; la probabilidad de ingreso en el hogar o en el hospital y los costos asociados; se concluye que la mayoría de las personas con demencia prefieren quedarse en sus propios hogares, y los organismos de financiación consideran que esto es más barato que la institucionalización (82).

El principal fármaco utilizado para el manejo del delirium es el haloperidol, por el 75% (30 IPS), seguido de la quetiapina con el 12,5% (5 IPS), la olanzapina es utilizada por el 10% (4

IPS). La atención inicial al paciente con delirium debería incluir la identificación y tratamiento de las causas desencadenantes, la información adecuada a los familiares y cuidadores, y la valoración de la necesidad del tratamiento sintomático farmacológico. Los resultados son concordantes con la recomendación de la GPC en cuanto a la prescripción del haloperidol como fármaco de elección para el tratamiento del delirium (50).

### **Valoración y manejo de los síntomas de la cavidad oral: mucositis, candidiasis y xerostomía, altamente incidentes pero poco abordados.**

La mucositis oral es la inflamación que tiene lugar en el epitelio oral, a consecuencia de los tratamientos antineoplásicos siendo muy frecuente en los tratamientos de los procesos oncohematológicos; las consecuencias de esta inflamación, no sólo afectan a la calidad de vida del paciente, sino que además, pueden suponer una limitación en la aplicación del tratamiento, así como un aumento de los gastos terapéuticos (83). En el estudio un porcentaje importante de las IPS, no realiza la valoración de la mucositis y xerostomía; además y llama la atención que a pesar de que el 65% de las IPS si realizan valoración de la mucositis específicamente, un porcentaje importante 32,5% (13 IPS), refirió que la frecuencia en que sus pacientes terminales presentan este síntoma es “casi siempre”; y el mismo porcentaje (32,5%), refirió que “ocasionalmente”.

Según estudios un obstáculo a la hora de estudiar la mucositis, ha sido la falta de un sistema adecuado para su valoración mediante el examen oral (84). Los métodos desarrollados para medir y cuantificar los cambios producidos en el epitelio oral, como consecuencia del tratamiento del cáncer, van desde escalas generales con cuatro o cinco grados de severidad que permiten relacionar la mucositis con el estado de salud oral, hasta escalas específicas de tratamiento, en las que se distingue el tipo de tratamiento antineoplásico que dió lugar a la mucositis, pasando por las escalas en las que se valoran distintos aspectos, se estudia su relación con el estado de salud oral, obteniendo una puntuación global de severidad de la mucositis; es importante el consenso de una escala común para valorar la mucositis, no sólo con fines clínicos, sino también para la investigación del grado de toxicidad de los distintos regímenes terapéuticos que dan lugar a este síntoma (84). Lopez Castaño y colaboradores, refiere que una de las herramientas más utilizadas es la escala para la evaluación de la mucositis oral de la Organización Mundial de la Salud (83).

Tejada, FJ y colaboradores identificó, las intervenciones preventivas y de tratamiento específico de la mucositis oral inducida por los tratamientos antineoplásicos (84). Se buscó evaluar la efectividad de los agentes profilácticos y/o tratamientos que reducen la severidad de la mucositis oral en pacientes que recibieron tratamiento para el cáncer, comparados con otras intervenciones potencialmente activas, placebo o ningún tratamiento. Los resultados demostraron que muchas de las intervenciones encontradas tienen poca evidencia que sustente su efectividad; en especial la clorhexidina, debido a que resulta ser un antiséptico utilizado de manera rutinaria; cuando se le compara con otras intervenciones como el agua estéril, solución salina o bicarbonato, los resultados son similares en cuanto a efectividad, por lo que teniendo en cuenta los efectos secundarios de ésta, resultan más eficaces las intervenciones comparadas (84).

Para la presente investigación, las anotaciones de los participantes en cuanto al manejo no farmacológico de la xerostomía, permitieron identificar que el 43% (17 IPS), reportaron los cuidados de la cavidad oral como principal medida, dentro de ésta categoría se describieron diferentes medidas como lo son la hidratación, la lubricación, la estimulación de la salivación a través del uso de goma de mascar, la higiene bucal, el uso de enjuagues bucales y sustitutos salivales.

Se comparó la higiene oral con ninguna intervención, dando como resultado beneficios a favor de la la primera (84). Todos los pacientes con riesgo de desarrollar mucositis deberían recibir un protocolo estándar de cuidado oral como componente continuo de su cuidado (83). Las intervenciones que pueden ser beneficiosas antes del comienzo de la terapia incluyen: tratamiento de la caries y enfermedad dental; educación sobre la importancia de la higiene bucodental, aplicación de las medidas de higiene como: el uso de cepillo de cerdas blandas, limpieza de dientes y encías después de cada comida y antes de acostarse con los prótesis dentales fuera de la boca, y enjuagues bucales frecuentes (84). Para el enjuague bucal puede utilizarse el agua, bicarbonato de sodio y el suero fisiológico al 0,9%; y si la saliva está viscosa, se puede adicionar de 1-2 cucharaditas/litro de bicarbonato sódico, lo cual mejora la lubricación oral y estimula a las glándulas salivares (84). En cuanto a la pasta dental, se elige la que el paciente prefiera o tolere; si esta produce irritación, se sugiere el uso de solución salina al 0,9% o agua (83).

Se recomienda la aplicación focalizada de fármacos anestésicos; productos como lidocaína viscosa al 2%, difenhidramina, fármacos recubridores como leche de magnesio, caolín con pectina en suspensión, mezclas de aluminio combinados con fármacos anestésicos tópicos llamadas fórmulas magistrales pueden ofrecer alivio (86). Cuando las estrategias anestésicas tópicas ya no producen un alivio, debe administrarse analgésicos por vía sistémica (85). Son los opiáceos los que han mostrado mayor eficacia en el control del dolor; los AINES se contraindican, pues afectan a la adhesión de plaquetas y dañan la mucosa gástrica, especialmente si existe trombocitopenia (86). Como se comenta mas adelante, dentro de los hallazgos del estudio el uso de AINES en pacientes terminales fue frecuente haciendo que complique el cuadro de mucositis, que como se plantea queda subvalorado.

Para el cuidado de las prótesis dentales y aparatos ortodónticos, se sugiere la limpieza dos veces al día con cepillo blando y enjuagar bien en soluciones antimicrobianas cuando no están colocadas en la boca; retirarlas mientras se duerme y durante períodos de dolor bucal considerable; interrumpir el uso de aparatos desmontables hasta que cicatrice la mucositis; las prótesis dentales pueden utilizarse para retener medicamentos necesarios para la higiene bucal (por ej. Fármacos antimicóticos) (85). Finalmente, mantener una buena hidratación de mucosa oral y labios mediante una ingesta hídrica adecuada; evitar estímulos dolorosos como comidas y bebidas muy calientes, picantes, ácidos, alcohol y tabaco; proporcionar medidas de confort como lubricación de labios, anestésicos tópicos, han sido medidas descritas por la literatura (86). Todo lo anterior hace parte de un cuidado rutinario de cavidad oral que no fue reportado como importante y que puede aliviar síntomas frecuentes en el paciente terminal como son la mucositis, la xerostomía y la candidiasis, como se presenta a continuación.

En cuanto al manejo farmacológico para otros síntomas de la cavidad oral como la xerostomía y la candidiasis, se encontró que la mayoría de los participantes refirieron no realizarlo, 47,5% y 40%, respectivamente. En este sentido el abordaje farmacológico realizado por pocos, se basa en la aplicación de fórmulas magistrales, referido por el 40% (16 IPS) para xerostomía y el 25% (10 IPS) para candidiasis. En el caso de la xerostomía, la pilocarpina es utilizada por el 7,5% (3 IPS), y la saliva artificial solo por el 2,5% (1 IPS). Para la candidiasis, utilizan fluconazol y en menor porcentaje utilizan ketoconazol.

Los hallazgos del estudio se contrastan con la importancia de la higiene bucal, los estimulantes de la salivación, el hielo o la saliva artificial (86). La GPC precisa el tratamiento farmacológico de la xerostomía con pilocarpina, teniendo en cuenta efectos secundarios (50). La candidiasis no relacionada directamente con radioterapia o quimioterapia puede ser tratada en primer lugar con antifúngicos tópicos y, en caso necesario, con antifúngicos orales (86). En los pacientes oncológicos con neutropenia o alto riesgo de padecerla que van a recibir tratamientos con quimioterapia y radioterapia, los antifúngicos que se absorben en el tracto gastrointestinal total o parcialmente (fluconazol o ketoconazol) son los fármacos de elección en la prevención de la candidiasis oral (86); aspecto que no tuvo en cuenta en ninguna IPS.

Martin M. y colaboradores, plantea que los fármacos estimuladores, como los agonistas colinérgicos, han demostrado mejorar la xerostomía, sin embargo, tienen efectos secundarios y están contraindicados en algunas patologías (85). Se analiza la eficacia de los productos tópicos para el alivio de los síntomas de la boca seca, como la goma de mascar, pastillas sin azúcar, sustitutos salivales, cremas hidratantes o pastas dentales; con lo cual concluye que medidas sencillas y sin efectos adversos, como la utilización de productos basados en aceite de oliva, betaína y xilitol, en forma de colutorio, pasta de dientes, gel y spray (Xerostom®), mejoran de forma importante la mayoría de los síntomas, la reducción de calidad de vida producidos por la boca seca, e incluso, en algunos pacientes estos productos permiten, mejorar el flujo salivar (86). Este estudio pone de relieve la importancia de mantener unos cuidados bucales adecuados, capaces de evitar complicaciones y de mejorar la xerostomía en pacientes con afectación seria de las glándulas salivares tras irradiación (86).

### **Ausencia en la valoración y manejo de la disfagia desde la atención domiciliaria**

En el presente estudio es llamativa la ausencia de valoración de este síntoma; encontrándose que la mayoría de las IPS (40%), no utilizan escalas para valorar la disfagia; el 22,5% de las IPS, refirió la valoración por medio de Edmonton Symptom Assessment (ESAS-r). Es importante determinar la existencia de pacientes con enfermedades neurológicas que son susceptibles a padecer disfagia frecuentemente no diagnosticada, la cual es elevada y se asocia con mayor desnutrición (88). Pu, Dai; Murry, Thomas y colaboradores, investigaron los factores de riesgo de disfagia en ancianos, con lo cual concluyeron que la función cognitiva, dentición y la función motora son indicadores asociados con la presencia de disfagia en los ancianos (87).

En lo relacionado al manejo farmacológico de la disfagia, se encontró que para este síntoma, la mayoría de los participantes refirieron no realizar un manejo (42,5%); el 25% (10 IPS), refirieron utilizar ciclos cortos de corticoides, acorde con lo recomendado por la GPC sobre

todo en casos de disfagia obstructiva por invasión tumoral (50), y el 17,5% (7 IPS) utilizan inhibidores de la bomba de protones.

En el manejo no farmacológico de la disfagia, las terapias de deglución y estimulación muscular realizadas por fonología fueron las más utilizadas (25%, 10 IPS), seguidas de los cuidados con la alimentación con el 20% (8 IPS), entre los que se describieron las recomendaciones al paciente y su familia relacionadas con la dieta, dieta fraccionada, blanda, en horarios específicos, modificación de las texturas de los alimentos, hidratación oral, manejo del entorno, modificaciones posturales. En concordancia con la GPC, el tratamiento de la disfagia requiere una valoración individualizada para identificar y, si es posible, tratar las diferentes causas implicadas. La dieta debe adaptarse a las características clínicas de la disfagia. Se recomienda una dieta blanda, de acuerdo a los gustos de cada paciente; en el caso de disfagia por líquidos se pueden utilizar espesantes (50), los cuales fueron mencionados en el estudio.

Algunos estudios concluyen que existe una escasa evidencia científica en el abordaje de la disfagia y un gran desconocimiento en cuanto a la alimentación de los enfermos (88). Esta patología necesita una intervención multidisciplinaria en la cual las medidas dietéticas desempeñan un papel primordial. Otras opciones paliativas disponibles se presentan en el estudio de Van der Bogt RD (89), como son la colocación de stent esofágico y la radioterapia; la colocación de un stent esofágico es la opción terapéutica preferida en pacientes con un pronóstico relativamente malo debido a su rápido alivio en este síntoma (106). Independientemente de los desarrollos técnicos en curso, la recurrencia de disfagia y las complicaciones relacionadas con el stent todavía están ocurriendo; para pacientes con un pronóstico relativamente bueno, se recomienda la braquiterapia intra-luminal debido a su paliación sostenida de la disfagia (109).

### **Valoración y manejo de las náuseas y el vómito: una estrecha relación con la terapia antineoplásica**

Para las náuseas y vómitos, un porcentaje importante de las IPS (el 42,5%), no realiza una valoración. Rudolph M. (89) considera que el enfoque para el tratamiento de las náuseas y los vómitos en un paciente con cáncer debe comenzar con una evaluación completa, que incluya la frecuencia, la duración y la intensidad de estos síntomas; actividades asociadas y si existe anorexia o caquexia (89). Es importante determinar si estos síntomas están relacionados con el tratamiento (quimioterapia, radiación) o si son independientes de este; Las náuseas y los vómitos no relacionados con la quimioterapia y/o la radiación pueden tener una etiología para la cual existe una intervención específica y potencialmente exitosa (89).

En cuanto al manejo de estos síntomas, el 60% (20 IPS), lo manejan con metoclopramida, en segundo lugar se utiliza el ondansetron (37,5%, correspondiente a 12 IPS). Los antieméticos recomendados (antagonistas del receptor de 5-hidroxitriptamina tipo 3, antagonistas del receptor de neuroquinina-1, dexametasona) han reducido significativamente la emesis pero no las náuseas. Recientes ensayos clínicos aleatorios han demostrado que la olanzapina puede ser un agente eficaz para la prevención y el tratamiento de las náuseas y el vómito inducidos por la quimioterapia, sin embargo, se plantea que el nivel de evidencia en la mayoría de los estudios es bajo (90) (91) (92) (93). El fármaco de elección para el manejo de

estos síntomas en el cáncer avanzado es la metoclopramida titulada para su efecto; las opciones alternativas incluyen haloperidol, levomepromazina, u olanzapina.

En los pacientes que reciben quimioterapia o radioterapia, la profilaxis de las náuseas y vómitos debería basarse en el riesgo de vómitos; para lo cual se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3 (como ondansetrón) y corticoides, sin embargo, esto no fue evidenciado en la presente investigación. En los vómitos irruptivos tras el tratamiento con quimioterapia o radioterapia pueden utilizarse los corticoides, domperidona, metoclopramida o combinaciones de corticoides con metoclopramida o domperidona, dependiendo de la intensidad de los síntomas. En los vómitos anticipatorios puede utilizarse la psicoterapia mediante técnicas conductuales; y como terapia añadida a esta se recomienda el uso de alprazolam y el lorazepam (89).

### **Valoración y manejo de úlceras por presión**

En cuanto al riesgo que tenían los pacientes de desarrollar úlceras por presión, se encontró que el 45% (18 IPS) aplican la escala de Norton, seguida de la escala de Braden utilizada por el 40% (16 IPS). Si bien, el instrumento no contempló el manejo de las UPP, es importante resaltar las medidas de prevención como los cambios posturales (cada 2 horas), adecuada nutrición, no elevar la cabecera de la cama más de 30 grados y mantener una adecuada limpieza e hidratación; se recomienda utilizar superficies especiales de apoyo en pacientes con alto riesgo de desarrollar úlceras por presión. Se puede considerar el uso de ácidos grasos hiperoxigenados en pacientes con alto riesgo y se puede utilizar metronidazol por vía tópica para disminuir el olor en úlceras neoplásicas (50).

### **Manejo del dolor y su correlación con múltiples síntomas en el paciente terminal**

En cuanto al manejo del dolor en pacientes en etapa terminal, la mayoría de las IPS, el 60% (24 IPS), refirieron utilizar con mayor frecuencia los opioides fuertes; sin embargo, llama la atención como un porcentaje importante, el 30% (12 IPS), refirieron utilizar los Antiinflamatorios No Esteroideos (AINES), para manejo del dolor en este tipo de pacientes. Se indagó además, sobre el uso de la morfina oral como fármaco de principal elección para el manejo del dolor en pacientes terminales, para lo cual solo la mitad de las IPS (20 IPS), ratificó esta afirmación.

Uno de los principales síntomas del paciente en etapa terminal es el dolor, Ajarapu AS, plantea que aproximadamente 1.500 millones de personas en todo el mundo viven con dolor crónico, el estado de Kerala es el hogar de Pallium India, uno de los programas de cuidados paliativos más sofisticados del país (95). Esta organización privada de cuidados paliativos para poblaciones sin recursos, hace hincapié en el tratamiento holístico del dolor; el proyecto presenta las historias de dolor de seis pacientes que recibieron tratamiento; las narraciones sobre el dolor ilustran el impacto sustancial del programa de visitas al hogar de Pallium India y el papel de la evaluación del dolor total en la prestación de cuidados paliativos de alta calidad (95).

Las circunstancias psicológicas y sociales de los pacientes afectados, deben considerarse factores que influyen en la experiencia del dolor (97). El fundamento terapéutico de acuerdo

con la guía de la OMS para el dolor del cáncer, es el ajuste de medicamentos basado en opiáceos combinado con no opioides; en principio, esto debe realizarse preferiblemente por vía oral, de la manera más simple posible, de acuerdo con un programa fijo de medicamentos y ajustado individualmente a la dosis necesaria. El dolor irruptivo debe tratarse con analgésicos no retardados y de eficacia. El perfil típico de reacción adversa para opiáceos como el estreñimiento y la náusea inicial debe considerarse profilácticamente aplicando medicación concurrente con adyuvantes (97).

Good P y colaboradores, analizan los patrones de sueño anormales que pueden contribuir a una calidad de vida deficiente; encontrando que en pacientes con cáncer avanzado que recibieron analgesia con opioides, hubo una alta prevalencia de trastornos respiratorios, tanto centrales como obstructivos, y patrones de sueño desordenados (98). El tratamiento de la respiración y los trastornos del sueño en pacientes con cáncer tiene el potencial de mejorar la somnolencia diurna y la calidad de vida (98).

El manejo del dolor implica además la aparición de otros síntomas como lo es el estreñimiento. Farmer, A. y colaboradores, plantean que la disfunción intestinal inducida por opioides es una complicación frecuente, en la que el estreñimiento es el síntoma más común y problemático; sin embargo, con frecuencia es poco reconocido y, por lo tanto, a menudo no se establece un manejo efectivo a pesar de una serie de opciones de tratamiento (96). Este es un hecho llamativo dentro del estudio, pues se indagó acerca del uso de fármacos para el estreñimiento como profilaxis para pacientes que tuviera tratamiento con opioides encontrando que un porcentaje importante, el 37,5% (15 IPS) no tienen en cuenta dicha profilaxis. Por otro lado, el fármaco más común en el manejo del estreñimiento es el bisacodilo, utilizado por el 55% (22 IPS), la lactulosa es utilizada por el 22,5% (9 IPS).

Si el estreñimiento no se maneja de manera proactiva, los pacientes pueden experimentar consecuencias negativas, como anorexia, náuseas, impacto intestinal o perforación intestinal, todo lo cual puede tener un impacto en la calidad de vida (100). La prevención y el tratamiento del estreñimiento, es un componente esencial de la práctica de enfermería oncológica y debe incluir intervenciones basadas en la evidencia. . Mehta N.- Mozaffari S. - Viscusi ER. estudian el estreñimiento inducido por opioides y determinan que es el efecto adverso más común que afecta la calidad de vida del paciente, además de ser uno de los efectos limitantes del tratamiento de los analgésicos opioides; su manejo se convierte en un desafío, ya que los laxantes tradicionales tienen una eficiencia limitada (100) (101) (102).

Finalmente, se indagó acerca de situaciones en las que en los pacientes no es posible utilizar la vía oral para administrar medicamentos, para lo cual el 60% (24 IPS), refirió utilizar la vía subcutánea con mayor frecuencia, seguido de un porcentaje importante, el 35% (14 IPS), quienes refirieron utilizar la vía intravenosa. Forbat L. y colaboradores, subestiman los mecanismos mediante los cuales se proporciona hidratación artificial, lo que crea una escasez de orientación basada en la evidencia. Existe la necesidad de evidencia generada por poblaciones no malignas para asegurar la aplicabilidad a la gran cantidad de personas con otras enfermedades avanzadas (99).

Se considera que puede haber diversas causas por las que los pacientes con enfermedades avanzadas reciban un abordaje farmacológico no adecuado para cada uno de los síntomas

analizados, pero la mayoría de esas razones tienen su origen en un pensamiento médico histórico que ha trascendido a la población, y que está centrado casi exclusivamente en la curación de las enfermedades, en prolongar la vida y menos en mejorar la calidad de ésta y aliviar el sufrimiento (97). Dada esta dicotomía parece lógico pensar que los pacientes terminales se beneficiarían más de una atención que incluyera una combinación de los tratamientos farmacológicos para aliviar los síntomas y del apoyo de las personas que los cuidan (97).

### **Manejo no farmacológico: una oportunidad para individualizar el cuidado paliativo**

Las terapias complementarias aparentan ser una buena herramienta para el control de síntomas en los pacientes en fin de vida, pueden proporcionar beneficios a la vez que no suponen riesgos potenciales para este tipo de pacientes, fomentando así la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, tan necesarios en este tipo de cuidados (107, 108, 109). Sin embargo, la evidencia científica sobre estas terapias es poco concluyente por lo que se necesita una mayor investigación de calidad que respalde la eficacia y la seguridad de este tipo de intervenciones en los cuidados paliativos domiciliarios (110).

En la presente investigación, para los síntomas: dolor, delirium y xerostomía, la mayoría de las IPS reportaron no usar medidas no farmacológicas, esto representado en porcentajes de 60% (24 IPS) para el dolor, 62,5% (25 IPS), para el delirium y 50% (20 IPS) para la xerostomía. Para el caso de la disfagia el 45% (18 IPS), y para la disnea el 25,7% (11 IPS) reportaron también el no uso de medidas farmacológicas.

El uso de terapias complementarias es cada vez más frecuente, esto tiene implicaciones importantes para las enfermeras en términos de cuidado y seguridad del paciente. Hall y colaboradores”) plantea que algunas enfermeras promueven terapias complementarias como una oportunidad para personalizar el cuidado y la práctica de una manera humanista, sin embargo, se tiene una educación muy limitada en este campo y se carece de marcos profesionales para ayudarlos, por lo cual la profesión de enfermería debe considerar cómo abordar las deficiencias actuales en el cumplimiento del creciente uso de terapias complementarias (107). Balouchi A., muestra la necesidad de que los programas de educación de enfermería integren y fortalezcan el contenido en los currículos existentes (108). De manera similar, la documentación de la naturaleza y el alcance del uso de las terapias el ámbito clínico por parte de las enfermeras, así como el uso y las preferencias informadas por los pacientes para las terapias, proporcionaría datos prospectivos valiosos (108). Comprender el vínculo entre el conocimiento de las enfermeras, las actitudes y las creencias sobre el tratamiento y su relación con el uso de terapias alternativas proporciona orientación para futuras intervenciones educativas (109).

Vesel T. y colaboradores, apoyan la musicoterapia como un posible enfoque no farmacológico seguro y eficaz para controlar los síntomas en pacientes de cuidados paliativos, sin embargo, Se necesitan estudios adicionales para mejorar la comprensión de cómo funciona la musicoterapia en este tipo de pacientes (110). Por otro lado, Seow H - Wu X. y colaboradores (111) estudia la acupuntura y las terapias relacionadas, como la moxibustión y la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, las cuales se utilizan a menudo para controlar los síntomas relacionados con el cáncer, pero su eficacia y seguridad

son controvertidas, debido a que la acupuntura parece ser relativamente segura, podría considerarse como una forma complementaria de cuidados paliativos para el cáncer, especialmente para problemas clínicos para los cuales las opciones de cuidados convencionales son limitadas (111).

Poort H. y colaboradores, plantea que no hubo diferencias significativas en los resultados secundarios entre y la atención habitual (112). Thrane SE y colaboradores, proponen el reiki en el manejo paliativo de niños; también se describen la terapia de grupo de apoyo, la autohipnosis y la terapia de masaje, las cuales pueden proporcionar alivio del dolor en el dolor por cáncer o en pacientes moribundos (114). La relajación puede mejorar el dolor de la mucositis oral. Los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica grave pueden beneficiarse del uso de la acupuntura, la acupresión y la relajación muscular con el entrenamiento de respiración para aliviar la disnea (114).

En la presente investigación, para los síntomas: dolor, delirium y xerostomía, la mayoría de las IPS reportaron no usar medidas no farmacológicas, esto representado en porcentajes de 60% (24 IPS) para el dolor, 62,5% (25 IPS), para el delirium y 50% (20 IPS) para la xerostomía. Para el caso de la disfagia el 45% (18 IPS), y para la disnea el 25,7% (11 IPS) reportaron también el no uso de medidas farmacológicas.

Esto refleja una baja tasa de uso en cuanto a este tipo de terapias, en donde a pesar de que la evidencia científica presentada soporta su efectividad en el control de síntomas, la realidad de los programas de atención domiciliaria deja ver la falta de valoración e intervención holística del paciente, en donde el rol de enfermería en este aspecto debe fortalecerse.

### **Valoración y manejo de la fase agónica, las voluntades anticipadas y la sedación paliativa**

En lo relacionado a la atención en la fase agónica o fase de final de vida, se encontró que el 75% (30 IPS), valoran dicha fase en sus pacientes terminales, el 25% (10 IPS) restante no lo hacen. De los criterios utilizados para valorar la fase de final de vida, recomendados por la GPC, se encontró lo siguiente: el 93,3% (28 IPS), coincidió en elegir la valoración de signos: Respiración de Cheyne-stokes, deterioro del estado de conciencia, piel moteada, pérdida progresiva de peso, como principal criterio para valorar la fase agónica, seguido de los cambios de la funcionalidad: modificaciones en la comunicación, movilidad o funcionamiento con el 60% (18 IPS).

Pereira, describe la atención brindada por el personal de salud en la etapa de final de vida; las intervenciones de enfermería se relacionaron con la proximidad de la muerte, el registro del paro cardiorrespiratorio, las maniobras de reanimación cardiopulmonar y la aspiración de secreciones; en el reconocimiento de los factores predictivos de muerte inminente, se relacionó la entrada del paciente a un estado de coma y el empeoramiento de la astenia; sin embargo, en la mayoría de los pacientes, la entrada en la fase de agonía no fue diagnosticada (115).

En el presente estudio, se indago sobre las voluntades anticipadas, para lo cual, el 75% (30 IPS) refirieron tener en cuenta la existencia de un documento de voluntades anticipadas de sus pacientes, sin embargo, un 25% (10 IPS) no hacen uso de éstas. La planificación de una serie de decisiones de las personas en fase de fin de vida ha sido un tema muy debatido en los países desarrollados en las últimas décadas. Quizás las primeras difundidas en la literatura médica internacional fueron las “ordenes de no reanimar”, firmadas anticipadamente por el paciente y que autorizan a los facultativos que asistirán a éste, a no aplicarle maniobras de reanimación en caso de aparecer signos de muerte, evitando la obstinación terapéutica dentro de la conocida distanasia (116, 117,118). Posteriormente, le han seguido otras como el “testamento vital”, y últimamente solicitudes de suicidio asistido o eutanasia activa, éstas últimas no aceptadas éticamente en la mayoría de las sociedades, sin embargo, la arista del problema en los enfermos terminales relacionada con los conceptos de calidad de vida y dignidad de la muerte ha sido debatida en nuestro país y se argumentó en la resolución 2665 del 2018 (120).

Sobre la sedación paliativa en el hogar, se evidenció que el 57,5%, correspondiente a 23 IPS, refiere que manejan la sedación paliativa, sin embargo, un porcentaje importante, el 42,5% (17 IPS), no hacen uso de ésta. La sedación paliativa parece ser una opción de tratamiento viable para aquellos que eligen morir en el hogar; aunque los estudios existentes solo proporcionan pruebas de baja calidad; la decisión de utilizar sedación paliativa no parece anticipar la muerte de los pacientes, sin embargo, los estudios prospectivos más homogéneos en un gran número de pacientes deben confirmar esta observación (118).

Las personas con enfermedades terminales experimentan una variedad de síntomas en las últimas horas y días de vida, que incluyen delirio, agitación, ansiedad, inquietud terminal, disnea, dolor, vómitos y sufrimiento psicológico y físico (118). En la fase terminal de la vida, estos síntomas pueden volverse refractarios y ser incapaces de ser controlados por terapias de apoyo y paliativas específicamente dirigidas a éstos; la sedación paliativa es una solución potencial para aliviar los síntomas refractarios; los medicamentos sedantes, como las benzodiacepinas, se titulan para lograr el nivel deseado de sedación, el cual se puede mantener fácilmente y su efecto puede ser reversible (118).

Diversas investigaciones evaluaron la evidencia del beneficio de la sedación farmacológica paliativa sobre la calidad de vida, la supervivencia y los síntomas refractarios específicos en adultos con enfermedades terminales durante los últimos días de vida, pero paradójicamente concluyen que ningún estudio midió la calidad de vida o el bienestar de los participantes, que fue el resultado primario de la revisión (117).

Caraceni A , caracteriza y compara la sedación paliativa en el ámbito de la atención domiciliaria y el hospicio, con lo cual se encontraron como síntomas refractarios principales el delirium (54%) y la disnea (45%); el consentimiento informado no se obtuvo en el 72% de los pacientes, pero se logró en el 96% de las familias. El midazolam fue el fármaco más utilizado por infusión continua, la duración fue inferior a 48 horas en el 67% de los pacientes; la hidratación durante la sedación paliativa fue menos frecuente en atención domiciliaria (118). Por otro lado, Mateos-Nozal y colaboradores, midieron los cambios en la práctica de la sedación paliativa durante la agonía en pacientes ancianos hospitalizados antes y después de la implementación de un protocolo de sedación paliativa (119). Se concluye que el uso de

midazolam mejoró ligeramente después de la implementación de un protocolo hospitalario sobre sedación paliativa, sin embargo, se necesita más educación y más evaluaciones para medir el efecto de estas medidas en el futuro (119).

Lo anterior permite inferir que los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada (118). Esto aun sigue siendo un dilema para muchos PAD donde responden conocer la indicación pero no hacen uso de ella en un gran porcentaje, probablemente por desconocimiento en el abordaje de este tratamiento. La escasa difusión en la población general del derecho a suscribir voluntades anticipadas, de formación de los profesionales de la salud sobre el tema y la ausencia de registros nacionales respaldados por el estado, que faciliten el acceso de los profesionales de la salud a sistemas de información en los cuales reposen la totalidad de voluntades anticipadas. de Epstein A. S. propone un proceso estándar de planificación avanzada de la atención y concluye que es aceptable pero puede aumentar la angustia en pacientes ambulatorios con cáncer (121). El estudio de Sellars M. concluye que la planificación anticipada permite a los pacientes considerar y comunicar sus objetivos de tratamiento actuales y futuros, desafiando la autonomía del paciente frente a presiones familiares, y favorece su empoderamiento (122). JimenezMA sostiene que las legislaciones, políticas institucionales y factores culturales influyen en el desarrollo de los países. Las percepciones positivas hacia voluntades anticipadas, no se traducen necesariamente en conversaciones más fáciles al final de la vida (123) .

Otros estudios plantean que cada vez más evidencia demuestra los beneficios de los primeros Conversaciones sobre el final de la vida con pacientes con enfermedades que amenazan su vida y sus familias. Sin embargo, estas conversaciones a menudo no ocurren (124) (125). Esta crítica explora barreras que enfrentan los clínicos en relación a las discusiones sobre el cuidado al final de la vida, incluido el pronóstico, incertidumbre, miedo a causar angustia. El valor de la comunicación requiere fortalecer habilidades y estrategias potenciales de mejora (126) (127) (128).

### **Abordaje psicosocial con enfoque únicamente psicológico del paciente terminal**

En el presente estudio se evidencio que 85% (34 IPS) realizan valoración psicosocial del paciente terminal, de éstas el 72,5% (29 IPS) hacen uso de instrumentos para valoración psicosocial. La escala de Zarit es la más utilizada, en el 28% (11 IPS); el 10% (4 IPS) refirieron que hacen uso de instrumentos que son aplicados por el profesional en psicología; el familiograma y el inventario de depresión de Beck son utilizados por el 8% (3 IPS) cada uno. Se evidenció además, que el psicólogo es el integrante del equipo de atención domiciliaria que en la mayoría de la IPS se encarga de la valoración y el abordaje psicosocial (97%, correspondiente a 28 IPS), seguido de trabajador social en el 72% (21 IPS).

La escala de Zarit evalúa la carga del cuidador y es actualmente el cuestionario más utilizado para este fin (129) (130), pero es importante mencionar que en el objetivo de valoración psicosocial, se debe evaluar tanto al paciente como al o los cuidadores, la escala de zarit solo evalúa al cuidador y su carga, existen otros instrumentos que también evalúan el aspecto familiar como lo es el familiograma implementado por el 8% de las IPS. Para

intervenir la sobrecarga del cuidador, la mayoría de las IPS (52,5% correspondiente a 21 IPS) cuentan con un programa de apoyo para los cuidadores de pacientes terminales. Siendo limitada la intervención, pues la sobrecarga del cuidador es valorada por el 72,5% (29 IPS), en donde los participantes refieren de nuevo que el instrumento más utilizado es la escala de Zarit por el 84% (21 IPS);

En base a lo anterior, es importante e inminente involucrarse e intervenir en las necesidades psicosociales de los pacientes, aplicar intervenciones basadas en evidencia científica con herramientas validas y efectivas, que tengan características propias para realizar diferencias en este abordaje. Como menciona Liguori “Aunque el cumplimiento de las enfermeras con la herramienta de detección fue menor de lo esperado, la evaluación de las necesidades de cuidados paliativos en este contexto dió como resultado más referencias a los cuidados paliativos en comparación con las referencias de los médicos” (131). La intervención de personal con conocimiento y la buena utilización de las herramientas de valoración psicosocial, permite generar una mejor adaptación a las fases de duelo, aceptación, interpretación de las situaciones y menor deterioro de la esfera psicosocial de los pacientes y su familia (131).

Adicionalmente, observando los integrantes del grupo de trabajo de los PAD del estudio, se puede coincidir con Sánchez y colaboradores, pues en su estudio realizado en España concluye que como dificultades mencionadas por pacientes, familiares y profesionales señalan en primer lugar, la falta de recursos tanto personales como humanos y materiales en el proceso de atención (133), afirmación que no es ajena a nuestro entorno, pues no es una prioridad del estado en primera instancia y de las entidades promotoras de salud o instituciones prestadoras de servicios de salud, reforzar los PAD con pacientes que tienen necesidades paliativas.

Para la valoración psicosocial en el paciente terminal, los criterios más utilizados por las IPS, fueron el significado e impacto de la enfermedad para el paciente, utilizado por el 93% de las IPS, correspondiente a 27, seguido de las relaciones (tipo de familia, amigos, etc) con el 82,8% (24 IPS), y el estilo de afrontamiento con el 72,4% (21 IPS). Adicionalmente, se mencionaron 19 instrumentos de valoración psicosocial diferentes, con diversidad tanto en abordaje como en contexto, es por esto que, haciendo una revisión de cada una de éstos, se encontraron diferentes enfoques, que reflejan los cinco problemas que menciona Garssen: 1. Reflejan una opinión general sobre el cuidado espiritual en lugar de una disposición personal para ofrecer la atención espiritual; 2. Reflejan la atención psicosocial general en lugar del cuidado psicosocial específico; 3. Se centran en su mayoría en el cuidado religioso; 4. Contienen las palabras “espiritual” (cuidado/necesidades/salud/fortalezas, etc.); y 5. Contienen múltiples proposiciones, o tienen un significado poco claro (132) (133) (134).

Las herramientas utilizadas por los PAD del estudio relacionados con los problemas mencionados por Garssen, llevan a inferir lo insinuado por Aslakson, en su estudio, donde refiere que pocas o ninguna herramienta aborda los dominios espirituales, éticos o culturales o la experiencia informada por el paciente con el cuidado al final de la vida (135), es decir, no hay una herramienta o instrumento que integre los aspectos necesarios para realizar un abordaje psicosocial completo.

Se logró identificar además, que las entrevistas y la intervención en el área psicosocial son realizadas por el personal de psicología o trabajo social, lo cual afirma que el psicólogo en cuidados paliativos debe estar formado para garantizar la eficiencia en cada una de sus intervenciones. El objetivo será siempre garantizar el máximo bienestar posible para el enfermo y minimizar el sufrimiento evitable, acompañando el sufrimiento inevitable (136).

Fernandez – Alcantara M hace referencia a las múltiples funciones para cada profesional, pero las funciones específicas del psicólogo se articulan en los tres ejes fundamentales que se plantean en las bases de los cuidados paliativos: formación, investigación y asistencia. La formación es un aspecto fundamental, ya que el psicólogo realiza docencia y educación en aspectos emocionales y de comunicación, al resto de los miembros del equipo. La investigación en los aspectos subjetivos que tienen lugar una vez el ser humano toma conciencia de su propia muerte; resulta necesaria para mejorar la atención de estas personas, así como una constante evaluación de las estrategias puestas en marcha (137).

Finalmente, la asistencia a las personas que atraviesan un proceso de enfermedad avanzada que acabará en la muerte; en este punto, las funciones del psicólogo suponen: explorar recursos de afrontamiento, reforzando los que resulten adaptativos y modificando los desadaptativos; facilitar la percepción de control del paciente, ya que la enfermedad les coloca en una situación de indefensión, en un mundo que antes resultaba predecible y ahora en ocasiones no permite ni si quiera el control del propio cuerpo; valorar las necesidades de información, facilitar su elaboración e integración psicológica, así como el manejo de las reacciones que genera (138). También se realizará una intervención específica que facilite la comunicación y el apoyo familiar, la promoción de la autonomía del enfermo y la realización de actividades gratificantes. El apoyo emocional básico al enfermo ha de realizarlo todo el equipo desde las competencias planteadas para cada una de las disciplinas. El psicólogo se encargará de la evaluación e intervención específica con el objetivo de facilitar el manejo de reacciones psicológicas que dificultan el proceso de adaptación del paciente (139).

Las enfermedad terminal es un proceso que requiere un cuidado especial por parte del sistema de salud, especialmente del grupo de cuidado paliativo, en el cual intervienen diferentes disciplinas; se resalta la importancia de la valoración e intervención por parte de psicología en el manejo de pacientes en fase final de vida, para el abordaje de síntomas logren una terapéutica adecuada que mejore el afrontamiento hacia el proceso de enfermedad y final de vida.

Otros estudios refieren que los equipos receptores de enfermos derivan hacia los equipos de atención psicosocial el 56% de los pacientes oncológicos por su estado y evaluación clínica o situación biológica, mientras que el restante 44% se deriva por sintomatología psicosocial (140). Ese 44% que debe ser intervenido según su aspecto o tipo de impacto; en el estudio realizado se evidencia que el 93% de los PAD valoran inicialmente el impacto de la enfermedad, seguido de 82% con sus relaciones personales, mientras que el abordaje directamente psicosocial se evidencia en el 72% de las IPS del estudio con estilo de afrontamiento y 65% con las fuentes de estrés.

La entrevista como herramienta primordial identificada en el resultado de estudio, logró concordancia con el manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con

enfermedad avanzadas, ésta permite la recolección de datos relevantes e interesantes para el terapeuta y así facilita establecer la terapéutica indicada para cada paciente (141). La intervención en esta fase abarca los siguientes componentes: a) información médica acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamientos disponibles; b) decisión médica compartida y ayuda en la toma de decisiones, asesorada por el equipo médico, del propio paciente apoyado por sus familiares; c) habilidades y competencias para mejorar la adherencia y cumplimiento de los tratamientos; d) afrontamiento de los síntomas y complicaciones de la enfermedad y de los tratamientos; e) mejora de la comunicación entre familia, pacientes y profesionales de salud, aspecto esencial para que los pacientes y sus familias logren una representación objetiva y realista de la enfermedad, impidiendo así una conspiración del silencio; y f) comunicación de la enfermedad y apoyo mutuo entre los miembros de la familia adultos, así como comunicación y orientación acerca de la enfermedad para niños de distintas edades y personas vulnerables dentro de la familia; y asesoramiento sobre el modo de informar sobre la enfermedad a familiares lejanos, amigos y personas del entorno laboral (142).

Finalmente, se pudo observar que en el 77,5% (31 IPS), se realizan intervenciones para abordar las necesidades psicosociales; se evidenció que el 45,1% de las IPS refirió que las intervenciones realizadas por el profesional en psicología eran las más utilizadas entre las que se describieron el manejo de estados depresivos y crisis de ansiedad, catarsis y contención emocionales. El 35,4% de las IPS refirió utilizar las intervenciones enfocadas en la educación y acompañamiento a la familia, dentro de lo cual se describe información y educación en cuanto a evolución de la enfermedad, apoyo emocional, intervenciones de descarga. Al respecto, se afirma que la presencia de sintomatología de depresión alcanzó el 60,3% entre los pacientes institucionalizados y el 77,5% en los atendidos a domicilio (140); es decir, es aún mayor el riesgo de depresión en los pacientes domiciliarios, por esto se deben fomentar mayores intervenciones por parte de psicología, profesión que se encuentra dentro del equipo de atención domiciliaria en el 97% de las IPS o por trabajo social en el 72% IPS.

La valoración psicosocial por las IPS del estudio se basan en aspectos similares sobre la atención domiciliaria y atención familiar, donde establecen la relación familia-enfermedad de un paciente con tres aspectos principales; a). Es capaz de producir efectos negativos sobre la función y organización familiar, por esto el 93% de las IPS realizan valoración de las relaciones de familia y sociales; b). La familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica positiva o negativamente, siendo así el 34% de las IPS basó su valoración en la educación e información con acompañamiento a la familia y c). La familia como recurso principal de apoyo social para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad (142); que se evalúa con estilo de afrontamiento realizado por el 72,4% de las IPS.

Para la atención a la familia en el proceso de duelo, la mitad de las IPS refieren prestarla, y solo el 47,5% (19 IPS), realizan un seguimiento a la familia posterior a la muerte del paciente. Mientras que la revisión de los servicios prestados en España sobre la atención al duelo en Cuidados Paliativos mencionan que el 78% de los equipos de cuidados paliativos atendía el proceso de duelo, y de esos el 10% atiende el duelo únicamente antes del fallecimiento, el 10% solo después y el 80% antes y después del mismo, combinando acciones preventivas e intervenciones específicas (138); lo que refleja el déficit de intervenciones y procesos de

atención del duelo a los involucrados en el proceso de la enfermedad terminal en Colombia, pues se requieren programas y guías de atención que involucren este aspecto antes y después del fallecimiento.

### **El cuidado espiritual, asunto olvidado desde la atención domiciliaria**

Es claro que cada día los cuidados paliativos del enfermo al final de la vida empiezan a ser reconocidos como una parte fundamental del proceso del cuidado integral; esto lo podemos evidenciar a través de diferentes estrategias desarrolladas para medir el impacto de este tipo de cuidados, como la construcción de escalas que evalúan las necesidades paliativas del enfermo en etapa terminal, permitiendo así intervenciones integrales e individualizadas para que el cuidado sea efectivo (131). A pesar de que existen diversas herramientas de evaluación y valoración que abordan la mayoría de los dominios de los cuidados paliativos, existen pocas herramientas que abordan el dominio espiritual.

La evaluación y el diagnóstico correcto de las necesidades y problemas de los pacientes, incluidos los espirituales, son indispensables para el aumento de la calidad en la atención en enfermería (139). Si bien es cierto, la identificación y la satisfacción de las necesidades espirituales no son sencillas, la espiritualidad a diferencia de otros conceptos, no tiene una definición clara y rígida, es decir, que recurrentemente se llega a confundir los términos de espiritualidad con religiosidad, lo que puede ocasionar malentendidos al momento de plantear las diferentes intervenciones para el paciente y su familia.

Durante la aplicación de la encuesta, el comportamiento que se observó en el dominio de cuidado espiritual apoya lo anteriormente citado, donde se evidenció que el 57,5% (23 IPS), no realizan valoración e intervención de las necesidades de tipo espiritual en los pacientes terminales, comprometiendo así la calidad de los cuidados recibidos al no poder realizar una planeación objetiva de la intervención, ni medir el impacto del cuidado.

De las IPS que afirmaron realizar algún tipo de valoración espiritual, Se indagó acerca del uso de escalas o cuestionarios prediseñados para realizar la valoración espiritual en pacientes terminales, encontrando que el 60% de las IPS no hace uso de éstos y que el cuestionario SPIRIT fue el más utilizado por el (10%, 4 IPS), seguido de la entrevista y la escala de valoración del sufrimiento espiritual de Ortega (7,5%, 3 IPS), también se encontró que el 55% (22 IPS), no cuentan con integrantes dentro del equipo de atención domiciliaria que brinden este tipo de intervenciones y que tan solo el 45% (18 IPS) cuentan con este tipo de integrantes, entre los que se destacan el asesor espiritual con el 83,3% de las IPS (15), seguido del psicólogo con el 22,2% (4 IPS).

Es importante que para brindar un cuidado integral desde todas las perspectivas del cuidado paliativo, se incluya siempre la valoración y las propuestas de intervención del ámbito espiritual, así como recurso humano calificado, que permita el acercamiento a los pacientes y a sus familias, a través de diversas estrategias de comunicación, garantizando de esta manera el abordaje de todas las dimensiones del paciente con enfermedad terminal.

## 10. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los resultados del presente estudio permitieron dar respuesta a los objetivos específicos planteados relacionados con la caracterización de los programas de atención domiciliaria para el manejo de las necesidades paliativas desde el control de síntomas físicos, abordaje psicosocial y cuidado espiritual de los pacientes con enfermedad en etapa terminal, lo cual permitió concluir lo siguiente:

El control de síntomas en pacientes terminales atendidos en el domicilio, está condicionado por el pobre enfoque paliativo que tienen los programas de atención domiciliaria en Colombia. Los equipos de atención domiciliaria del país están conformados en su mayoría por integrantes con poca o nula formación en el campo de los cuidados paliativos, lo cual se relacionó con el déficit en el manejo de pacientes terminales y su alta carga sintomática. Lo anterior, se fundamenta desde varios aspectos evidenciados como el inadecuado uso de escalas y/o modelos para estimar la supervivencia en este tipo de pacientes, el uso de condiciones clínicas que no son pertinentes para estimar la supervivencia; y la confusión en el uso de escalas de valoración funcional diseñadas para pacientes con patologías de tipo oncológico y no-oncológico, como lo son Karnofsky y Barthel respectivamente.

La carencia de formación en cuidados paliativos se vió reflejada además por la falta de identificación oportuna y el no uso de escalas de valoración para síntomas que son comunes al final de la vida; el inadecuado abordaje desde lo farmacológico y no farmacológico para algunos de estos síntomas; y el uso de Antiinflamatorios No Esteroideos (AINES) al final de la vida, dan cuenta del inadecuado manejo del dolor y otros síntomas, que reciben los pacientes terminales atendidos en el domicilio. Finalmente, el escaso conocimiento de los cuidados paliativos en los programas de atención domiciliaria, ilustró la subutilización de técnicas de abordaje que son comunes desde un enfoque paliativo, como el uso de la vía subcutánea para hidratación en pacientes terminales.

A pesar de que el país ha tenido un desarrollo desde los cuidados paliativos domiciliarios, se evidencia aún una carencia importante en cuanto a técnica y formación del recurso humano en este campo, pues las necesidades paliativas en cuanto a control de síntomas físicos de los pacientes con enfermedad en etapa terminal atendidos por los programas de atención domiciliaria no son abordadas desde la evidencia científica disponible a la luz del enfoque paliativo.

En cuanto al segundo objetivo de la presente investigación, relacionado con el abordaje psicosocial realizado por los programas de atención domiciliaria, se pudo concluir que el conocimiento de este dominio del cuidado por parte de los programas es escaso, pues a pesar de referir un enfoque de cuidado en este campo, los criterios de valoración psicosocial y los instrumentos utilizados para tal fin, tienen una orientación hacia la condición únicamente psicológica del paciente terminal, dando cuenta una vez mas de la carencia de formación en la atención en salud con enfoque paliativo. No existe un correcto abordaje del componente psicosocial, lo que es resultado de la inadecuada valoración y manejo de las necesidades de este tipo, en donde falta incorporación de la familia y los cuidadores en el proceso de

cuidado, ya que a pesar de la existencia de programas de abordaje a los cuidadores se evidencio una alta incidencia de síntomas psicosociales en las familias como lo son la sobrecarga del cuidador y la claudicación familiar.

Lo anterior, se relaciona en gran medida con la escasa existencia de grupos de voluntariado que apoyen el proceso de cuidado desde la atención domiciliaria en Colombia. Por último, se concluye como las formas de organización y contratación de los programas de atención domiciliaria parecen influir en este proceso, e incluso en la atención a la familia en el proceso de duelo, pues a pesar de que la normatividad existente en Colombia referente a los cuidados paliativos abarca el abordaje de la familia en el proceso de pérdida, la realidad permitió concluir que es una atención que no se lleva a cabo.

En lo relacionado al cuidado espiritual como tercer objetivo, el estudio permitió concluir como un aspecto tan influyente y fundamental del cuidado es un asunto totalmente olvidado desde la atención domiciliaria en Colombia, probablemente influido por la organización y los modelos de contratación que tienen estos programas para prestar la atención en salud. El insuficiente cuidado espiritual que brindan los programas de atención domiciliaria, se evidenció por la carencia de técnicas de valoración e intervención espiritual, que incluyeran las prácticas o rituales de fin de vida, fundamentales para el abordaje de la multiculturalidad como factor primordial a tener en cuenta en la atención en los hogares.

Finalmente, y como conclusiones secundarias, se evidenció la baja oferta de atención domiciliaria con enfoque de cuidados paliativos para el país, en comparación con la carga de enfermedad que va a aumento; y la prevalencia de sistemas de información desactualizados, desestructurados y con poco seguimiento por parte de los entes de control del país.

Con base en las conclusiones anteriores, se plantean las siguientes recomendaciones:

Teniendo en cuenta la carencia de formación en cuidados paliativos del recurso humano, como principal factor influyente en el déficit de prestación de cuidados paliativos desde la atención domiciliaria, se recomienda fortalecer los programas de educación en cuidados paliativos existentes en el país y fomentar desde el área de prestación de servicios la formación del recurso humano en este campo, que permita tener equipos de atención domiciliaria en capacidad de brindar cuidados no solo para el óptimo control de síntomas físicos, sino también para el abordaje de necesidades de tipo psicosocial y espiritual.

Por otro lado, estructurar e implementar un sistema nacional de voluntarios que sea compatible con las necesidades de los prestadores de servicios de salud y la carga de enfermedad existente en el país, de la mano con estrategias de fomento, formación y capacitación de éstos en relación a los cuidados paliativos, que les permita estar en la capacidad de abordar al paciente terminal.

En cuanto al componente espiritual, se recomienda fomentar el desarrollo e implementación de intervenciones espirituales para personas atendidas en los programas de atención domiciliaria que estén ajustadas a nuestro contexto.

Por último, se recomienda continuar ajustando el instrumento de caracterización de los programas de atención domiciliaria, incluyendo además la validación de sus propiedades psicométricas.

## **11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Al concluir la presente investigación es preciso señalar el hallazgo de diversos factores limitantes, que no fueron posibles controlar en ninguna de las fases de la elaboración de la misma:

- Carencia de antecedentes sobre investigaciones referentes al abordaje de necesidades paliativas en programas de atención domiciliaria en el contexto colombiano.
- Relacionadas con acceso a la base de datos, la cual se encontró desactualizada, pese a que se tomó la última disponible; puesto que la investigación se desarrolló tomando en cuenta los PAD inscritos en el REPS habilitados en los servicios: atención al paciente agudo, atención al paciente crónico sin ventilador, atención al paciente crónico con ventilador y dolor y cuidados paliativos, y uno de los hallazgos importantes fue la falta de datos disponibles y/o confiables, datos errados de dirección, teléfono, correo electrónico y prestación actualizada de los servicios habilitados, limitando de esta manera el número de participantes del estudio.
- Relacionadas con el diseño del instrumento, el cual por tratarse de prototipo requiere de varios ajustes para nuevas evaluaciones de los PAD.
- La creación de una base de datos para analizar fue un proceso poco sencillo en tanto la distinción entre los servicios en algunos casos, no fue tan evidente y/o precisa, y en diferentes ocasiones, requirió numerosas revisiones, la depuración, el ajuste y varias modificaciones en la categorización.
- Consideraciones logísticas respecto a diligenciamiento en línea, se debió modificar la estructura de recolección para poder culminar el estudio, ampliar los plazos de tiempo para que los PAD respondieran el instrumento, ya que la tasa de respuesta no fue la esperada, probablemente por las múltiples ocupaciones clínicas y administrativas de los programas.

## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. WHO | preventing chronic diseases: a vital investment [Internet]. WHO. [citado 2 de junio de 2018]. Disponible en: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/en/](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/)
2. OPS OMS | La OPS presenta «Dimensiones económicas de las ENT en América Latina y el Caribe» en el Congreso Mundial de Cardiología [Internet]. [citado 27 de octubre de 2017]. Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12133%3A2016-launch-economic-dimensions-ncds-lac-world-congress-cardiology&catid=4045%3Achronic-diseases-news&Itemid=40276&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12133%3A2016-launch-economic-dimensions-ncds-lac-world-congress-cardiology&catid=4045%3Achronic-diseases-news&Itemid=40276&lang=es)
3. Ministerio de salud. Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia, 2016 [Internet]. 2016 [citado 27 de octubre de 2017]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>
4. Saavedra LCD, Congreso de la República. Ley 1733-2014 CONGRESO DE LA REPÚBLICA. 8 de septiembre de 2014;6.
5. who global atlas of palliative care - Buscar con Google [Internet]. [citado 27 de octubre de 2017]. Disponible en: <https://www.google.com.co/search?q=who+global+atlas+of+palliative+care&oq=WHO.+Globo+atlas+of+palliative+care&aqs=chrome.1.69i57j0j5.70727j0j8&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
6. Tatina P, Liliana DL, Jose PJ, Carlos C. Atlas de cuidados paliativos en latinoamerica Edicion cartografica - Buscar con Google [Internet]. [citado 27 de octubre de 2017]. Disponible en: [https://www.google.com.co/search?ei=W5DzWYWrK5OImwGHkrO4DQ&q=Tatina+P%2C+Liliana+DL%2C+Jose+PJ%2C+Carlos+C.+Atlas+de+cuidados+paliativos+en+latinoamerica+Edicion+cartografica&oq=Tatina+P%2C+Liliana+DL%2C+Jose+PJ%2C+Carlos+C.+Atlas+de+cuidados+paliativos+en+latinoamerica+Edicion+cartografica&gs\\_l=psy-ab.3...217460.219090.0.221026.2.2.0.0.0.0.0.1.0...0...1.1.64.psy-ab..1.0.0.0...553.8LZKpVu5Vlc](https://www.google.com.co/search?ei=W5DzWYWrK5OImwGHkrO4DQ&q=Tatina+P%2C+Liliana+DL%2C+Jose+PJ%2C+Carlos+C.+Atlas+de+cuidados+paliativos+en+latinoamerica+Edicion+cartografica&oq=Tatina+P%2C+Liliana+DL%2C+Jose+PJ%2C+Carlos+C.+Atlas+de+cuidados+paliativos+en+latinoamerica+Edicion+cartografica&gs_l=psy-ab.3...217460.219090.0.221026.2.2.0.0.0.0.0.1.0...0...1.1.64.psy-ab..1.0.0.0...553.8LZKpVu5Vlc)
7. Sager MA, Rudberg MA. Functional decline associated with hospitalization for acute illness. Clin Geriatr Med. noviembre de 1998;14(4):669-79.
8. SEHAD. Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio [Internet]. [citado 27 de octubre de 2017]. Disponible en: <http://www.sehad.org/>
9. Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Carles Blay, Jordi Roca, M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal. Manual de Atención Integral de Personas Con Enfermedades Crónicas Avanzadas. [Internet]. Scribd. [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/330993414/Manual-de-Atencion-Integral-de-Personas-Con-Enfermedades-Cronicas-Avanzadas>
10. Amparo Higinia Hernández Bello. Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género [Internet]. 2015 [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/50803/1/51710235-2015%20.pdf>
11. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. :24.
12. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica

avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Medicina Paliativa*. 2017;24(4):179-87.

13. Rojas MA, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. *Investigación y Educación en Enfermería* [Internet]. 29 de septiembre de 2015 [citado 25 de octubre de 2018];33(3). Disponible en:

<https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/24457>

14. Ramírez AMT. EVALUACIÓN DEL GRADO DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES AL SER INCLUIDOS EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS. 2017;28(92): p. 41-53.:13.

15. Bregje Thoonsen, Kris Vissers, S. Verhagen, J. Prins, H. Bor, C. van Weel. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial | *BMC Family Practice* | Full Text [Internet]. 2015 [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en:

<https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0342-6>

16. Escarrabill J, Clèries X, Sarrado JJ. Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos. *Atención Primaria*. febrero de 2015;47(2):75-82.

17. Di Pollina L, Guessous I, Petoud V, Combescure C, Buchs B, Schaller P, et al. Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial. *BMC Geriatr*. 14 de febrero de 2017;17(1):53.

18. Leysen B, Van den Eynden B, Gielen B, Bastiaens H, Wens J. Implementation of a Care Pathway for Primary Palliative Care in 5 research clusters in Belgium: quasi-experimental study protocol and innovations in data collection (pro-SPINOZA). *BMC Palliat Care*. 28 de septiembre de 2015;14:46.

19. Támara LM. Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. *Rev Colomb Anestesiol*. 1 de abril de 2014;42(2):100-6.

20. Martínez Oviedo A, Abril Marqués G, Arnal Clemente P, Vicente Vicente A, Hernández Lahuerta R, García Dinnbier A. Avisos médicos domiciliarios en un centro de salud urbano. Estudio de la demanda y estrategias para su optimización. *Semergen*. 1 de octubre de 2008;34(8):379-84.

21. Gené Badía J, Contel Segura JC, Hidalgo García A, Borràs Santos A, Porta Borges M, Oliver Olius A, et al. Los problemas de salud también explican la utilización de servicios sociales en atención domiciliaria. *Aten Primaria*. 1 de febrero de 2009;41(2):91-101.

22. Gutiérrez EV, Galvis OD, López DA, Mock-Kow JS, Zapata I, Vidal CJ. Gestión logística en la prestación de servicios de hospitalización domiciliaria en el Valle del Cauca: caracterización y diagnóstico. *Estudios Gerenciales*. 1 de octubre de 2014;30(133):441-50.

23. Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, To TH, Currow DC. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliat Care*. 17 de noviembre de 2016;15(1):94.

24. Sarmiento Medina MI. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*. 8 de agosto de 2015;1(2):23.

25. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2007;30:71-86.

26. Bailey FA, Williams BR, Woodby LL, Goode PS, Redden DT, Houston TK, et al. Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: the BEACON trial. *J Gen Intern Med.* junio de 2014;29(6):836-43.
27. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gaceta Sanitaria.* junio de 2011;25(3):205-10.
28. Llobet MP, Ávila NR, Farràs JF, Csnut MTL. Quality of life, Happiness and Satisfaction with Life of Individuals 75 Years Old or Older Cared for by a Home Health Care Program. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE).* 5 de junio de 2011;19(3):467-75.
29. Rodríguez Rodríguez NY, Ruiz Valdés Y, Carvajal Herrera A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana de Enfermería.* diciembre de 2007;23(4):0-0.
30. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo BG, Ortiz VT. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Revista de la Facultad de Medicina.* 1 de octubre de 2015;63(4):665-75.
31. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. [Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool]. *Med Clin (Barc).* 16 de marzo de 2013;140(6):241-5.
32. Bedoya Murillo CD, Garcia Restrepo DM, Perez Collante YJ. Barreras en el acceso a servicios de salud en pacientes con diagnósticos de enfermedades oncológicas en Colombia: revisión sistemática de la literatura [Internet] [Thesis]. 2017 [citado 5 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/handle/10946/4574>
33. Herrera Araujo F, Wartenberg L, Zubiria J de, Acosta OL, Corredor Martínez C, Wilches-Chaux G, et al. Objetivos de desarrollo sostenible, Colombia: herramientas de aproximación al contexto local. 2015.
34. Boemer MR. About palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* septiembre de 2009;43(3):500-1.
35. Cotta RMM, Suárez-Varela MM, Llopis González A, Cotta Filho JS, Real ER, Ricós JAD. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Rev Panam Salud Publica.* julio de 2001;10:45-55.
36. Sánchez Upegui AA. Manual de redacción académica e investigativa: cómo escribir, evaluar y publicar artículos: un enfoque lingüístico-textual. Medellín: Católica del Norte Fundación Universitaria; 2011.
37. Bonilla Castro, Hurtado Prieto, Jaramillo Herrera. lineamientos -investigacion-2012.pdf [Internet]. [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.ucn.edu.co/sistema-investigacion/Documents/lineamientos%20-investigacion-2012.pdf>
38. Cuba S, Ángel M. ATENCIÓN INTEGRAL A DOMICILIO. *Revista Médica La Paz.* 2012;18(2):52-8.
39. Esteban Sobreviola JM, Ramírez Puerta D, Sánchez del Corral Usaola F, Toquero de la Torre F, Zarco Rodríguez J. Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria. Madrid: International Marketing & Communications; 2005.
40. Paulete AD, Martín MLM. EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA: RELACIÓN TERAPÉUTICA DE LA ENFERMERA CON LA FAMILIA. :34.
41. Ministerio de Sanidad y Política Social. *resolucion-5521-de-2013.pdf* [Internet]. [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5521-de-2013.pdf>

42. Ministerio de protección social de Colombia. Resolucion-2003-de-2014.pdf [Internet]. [citado 11 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-2003-de-2014.pdf>

43. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. 2009;52.

44. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med.* abril de 2014;28(4):302-11.

45. Rivera-Ledesma A. Ejercicio clínico y espiritualidad. [citado 25 de octubre de 2018]; Disponible en: [http://www.academia.edu/6895629/Ejercicio\\_cl%C3%ADnico\\_y\\_espiritualidad](http://www.academia.edu/6895629/Ejercicio_cl%C3%ADnico_y_espiritualidad)

46. Carlos Centeno Cortes CGS, María Nabal Vicuña, Antonio Pascual López. Manual de medicina paliativa [Internet]. *booksmedicos.* 2015 [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://booksmedicos.org/manual-de-medicina-paliativa/>

47. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología* [Internet]. 13 de enero de 2017 [citado 5 de noviembre de 2018];13(2-3). Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442>

48. Karcioğlu O. Management of pain and practice of analgesia in the emergency setting. *Turkiye Aile Hekimligi Dergisi.* 1 de enero de 2010;14:53-63.

49. Barón MG, Gallego AO, Batlle JF, Auñón PZ, Arranz EE. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer [Internet]. *Dialnet.* 2007 [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=311859>

50. Ministerio de Protección social de Colombia General de Seguridad Social en Salud - Colombia General de Seguridad Social en Salud -Colombia. Guía de Práctica Clínica Cuidados Paliativos - PDF [Internet]. 2016 [citado 6 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://docplayer.es/76662689-Guia-de-practica-clinica.html>

51. Wilson LD, Detterbeck FC, Yahalom J. Clinical practice. Superior vena cava syndrome with malignant causes. *N Engl J Med.* 3 de mayo de 2007;356(18):1862-9.

52. Claudia Agámez Insignares, Hernando Alvarez Torres, María Victoria mera Gamboa. LIBRO PALIACION CANCER FINAL.pdf [Internet]. 2012 [citado 5 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/4/LIBRO%20PALIACION%20CANCER%20FINAL.pdf>

53. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... [Internet]. 2011 [citado 25 de octubre de 2018]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000200019](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200019)

54. Ministerio de Salud. RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf [Internet]. 1993 [citado 6 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

55. EL CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 911 [Internet]. 2004 [citado 6 de noviembre de 2018]. Disponible en: [https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034\\_archivo\\_pdf.pdf](https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf)

56. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan-nacional-salud-rural-2018.pdf [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/msps-plan-nacional-salud-rural-2018.pdf>

57. Bernal-Acevedo O, Forero-Camacho JC. Sistemas de informação no setor saúde na Colômbia. 2011;16.

58. Polanco EJH, Arrieta KDS. METODOLOGIA DE GENERACION DE DATOS CON CALIDAD E INTEGRIDAD PARA INFORMES POR PARTE DE LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD EN LA CIUDAD DE BARRANQUILLA. :15.

59.. Ministerio de Salud y Protección Social. Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) [Internet]. 2017 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/presentaciones-modelo-integral-atencion-salud-mias.aspx>

60. Universidad del Bosque. Mapa – Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://occp.com.co/region/mapa/>

61. Thayyil J, Cherumanalil JM. Assessment of status of patients receiving palliative home care and services provided in a rural area-kerala, India. - PubMed - NCBI [Internet]. 2012 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Assessment+agony+palliative+care>

62. Lauckner HM., Hutchinson SL. Peer support for people with chronic conditions in rural areas: a scoping review. - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26943760>

63. Bradford NK., Caffery LJ., Smith AC. Telehealth services in rural and remote Australia: a systematic review of models of care and factors influencing success and sustainability. - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27744708>

64. Pesut B., Hooper BP., Robinson CA. Feasibility of a rural palliative supportive service. - PubMed - NCBI [Internet]. 2015 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25939666>

65. Yeager A, LaVigne AW, Rajvanshi A, Mahato B, Mohan R, Sharma R, Grover S. CanSupport: a model for home-based palliative care delivery in India. - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=CanSupport%3A+a+model+for+home-based+palliative+care+delivery+in+India.>

66. Salazar GJÁ, Gallego MG, Usme ML. Crisis de la salud en Colombia: limitantes del acceso al derecho fundamental a la salud de los adultos mayores (Health Crisis in Colombia: limiting access to the fundamental right to health of older adults). Revista CES Derecho. 2016;7(2):106-25.

67. Universidad del Bosque. Mapa – Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://occp.com.co/region/mapa/>

68. Restrepo SVR, Santana CMR. ESTÁNDARES DE CALIDAD DE ATENCIÓN DOMICILIARIA, PACIENTES CRÓNICOS, IPS SALUD INTEGRAL VITAL VIDA, CARTAGO 2017. :86.

69. Portilla DKB, García WD. Investigación “Medición de la Satisfacción de Usuarios Hospitalizados en el Programa Hospitalización y Atención Domiciliaria en Hospital de Baja Complejidad en Tuluá -Valle del Cauca”. :56.

70. Manrique ML, Silva SRM, Cuberos RC, Sánchez MC, Garcés TE. TRANSCULTURA, EDUCACIÓN, CUIDADOS DE SALUD - ENFERMEDAD - MUERTE Y NECESIDAD DE FORMACIÓN ESPECÍFICA EN UNIVERSITARIOS. REPOSITORIO DE REVISTAS DE LA

- UNIVERSIDAD PRIVADA DE PUCALLPA [Internet]. 13 de abril de 2017 [citado 16 de marzo de 2019];1(02). Disponible en: <http://revistas.upp.edu.pe/index.php/RICCVA/article/view/24>
71. Philip RR, Philip S., Tripathy JP, Manima A, Venables E. Twenty years of home-based palliative care in Malappuram, Kerala, India: a descriptive study of patients and their caregivers. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29444688>
72. Nabal M., Barcons M., Moreno R. Patients attended by palliative care teams: are they always comparable populations? - PubMed - NCBI [Internet]. 2013 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23646293>
73. Kalpakidou A.K., Todd C., Keeley V., Griffiths J., Spencer K., Vickerstaff V., et al. The Prognosis in Palliative care Study II (PiPS2): study protocol for a multi-centre, prospective, observational, cohort study | BMC Palliative Care | Full Text [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0352-y>
74. Nabal M., Bescos M., Barcons M., Torrubia P., Trujillano J. New symptom-based predictive tool for survival at seven and thirty days developed by palliative home care teams. - PubMed - NCBI [Internet]. 2014 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24922117>
75. Mercadante S., Valle A., Porzio G., Adile C. Prognostic factors of survival in patients with advanced cancer admitted to home care. - PubMed - NCBI [Internet]. 2013 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017625>
76. Hernández-Quiles C., Bernabeu-Wittel M., Pérez-Belmonte LM. Concordance of Barthel Index, ECOG-PS, and Palliative Performance Scale in the assessment of functional status in patients with advanced medical di... - PubMed - NCBI [Internet]. 2017 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Concordance+of+Barthel+Index%2C+ECOG-PS%2C+and+Palliative+Performance+Scale+in+the+assessment+of+functional+status+in+patients+with+advanced+medical+diseases>.
77. Scottini MA., Moritz RD., Siqueira JE. Cognition, functionality and symptoms in patients under home palliative care. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Cognition%2C+functionality+and+symptoms+in+patients+under+home+palliative+care>.
78. Masek EK, Berghoff AS, Schur S, Maehr B, Schrank B, Simanek R, et al. The PERS(2) ON score for systemic assessment of symptomatology in palliative care: a pilot study. *European Journal Of Cancer Care*. julio de 2016;25(4):544-50.
79. Sandberg J., Johnson M.J., Currow D.C., Ekstrom M. Validation of the Dyspnea Exertion Scale of Breathlessness in People With Life-Limiting Illness - ScienceDirect [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0885392418302355?via%3Dihub>
80. Teale E., Young J, Siddiqi N. Study protocol-investigation of the Delirium Observation Screening Scale (DOSS) for the routine detection of delirium in the care home setting: a p... - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Study+protocol+investigation+of+the+Delirium+Observation+Screening+Scale+\(DOSS\)+for+the+routine+detection+of+delirium+in+the+care+home+setting%3A+a+prospective+cohort+study](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Study+protocol+investigation+of+the+Delirium+Observation+Screening+Scale+(DOSS)+for+the+routine+detection+of+delirium+in+the+care+home+setting%3A+a+prospective+cohort+study).

81. Bush SH, Tierney S, Lawlor PG. Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*. octubre de 2017;77(15):1623-43.
82. Knapp M., Chua KC, Broadbent M, Chang CK. Predictors of care home and hospital admissions and their costs for older people with Alzheimer's disease: findings from a large London case register. - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Predictors+of+care+home+and+hospital+admissions+and+their+costs+for+older+people+with+Alzheimer%27s+disease%3A+findings+from+a+large+London+case+register.>
83. López Castaño F, Oñate Sánchez RE, Roldán Chicano R, Cabrerizo Merino MC. Valoración de la mucositis secundaria a tratamiento oncohematológico mediante distintas escalas: Revisión. *Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal (Ed impresa)*. diciembre de 2005;10(5):412-21.
84. Tejada Domínguez F., Ruiz Domínguez MR. Mucositis oral: decisiones sobre el cuidado bucal en pacientes sometidos a radioterapia y quimioterapia conforme a la evidencia. *Enfermería Global* [Internet]. febrero de 2010 [citado 25 de marzo de 2019];(18). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100021&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100021&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
85. Martín Martín M, López M, Cerezo L. Xerostomía postradioterapia: eficacia de tratamientos tópicos basados en aceite de oliva, betaína y xilitol. *Avances en Odontoestomatología*. junio de 2014;30(3):161-70.
86. Soileau K, Elster N. The Hospice Patient's Right to Oral Care: Making Time for the Mouth. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29533131>
87. Pu D, Murry T, Wong MCM, Yiu EML, Chan KMK. Indicators of Dysphagia in Aged Care Facilities. *J Speech Lang Hear Res*. 18 de 2017;60(9):2416-26.
88. Pérez-Cruz E, González-Muñoz A, Barrientos-Jiménez M, Camacho CD, Tapia-Gómez Y, Torres-González KO, et al. Evaluación de la disfagia en pacientes con enfermedades neurológicas y su relación con riesgo de desnutrición. *Medicina Interna de México*. 2018;7.
89. Rudolph M. Managing Nausea and Vomiting in Patients With Cancer: What Works | Cancer Network [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.cancernetwork.com/oncology-journal/managing-nausea-and-vomiting-patients-cancer-what-works>
90. Keeley P. Nausea and vomiting - Medicine [Internet]. 2015 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: [https://www.medicinejournal.co.uk/article/S1357-3039\(15\)00241-8/pdf](https://www.medicinejournal.co.uk/article/S1357-3039(15)00241-8/pdf)
91. García DMJ, Olivar CM, Sastoque ANN, Acosta FPB. Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte* [Internet]. 2019 [citado 16 de marzo de 2019];10(1). Disponible en: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/615>
92. Walsh D, Davis M, Ripamonti C, Bruera E, Davies A, Molassiotis A. 2016 Updated MASCC/ESMO consensus recommendations: Management of nausea and vomiting in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2017;25(1):333-40.
93. Mücke M, Mochamat null, Cuhls H, Peuckmann-Post V, Minton O, Stone P, et al. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care: executive summary of a Cochrane Collaboration systematic review. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2016;7(1):23-7.
94. Sowerbutts A.M., Lal S., Sremanakova J., Clamp A., Todd C., Jayson G.C., et al. Home parenteral nutrition for people with inoperable malignant bowel obstruction -

- Sowerbutts, AM - 2018 | Cochrane Library [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012812.pub2/full>
95. Ajarapu AS., Broderick A. Home-Based Palliative Care Program Relieves Chronic Pain in Kerala, India: Success Realized Through Patient, Family Narratives. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Home-Based+Palliative+Care+Program+Relieves+Chronic+Pain+in+Kerala%2C+India%3A+Success+Realized+Through+Patient%2C+Family+Narratives>.
96. Farmer AD, Drewes AM, Chiarioni G, De Giorgio R, O'Brien T, Morlion B, et al. Pathophysiology and management of opioid-induced constipation: European expert consensus statement. *United European Gastroenterol J.* febrero de 2019;7(1):7-20.
97. Steins MB, Eschbach C, Villalobos M. [Pain Management in Palliative Care]. - PubMed - NCBI [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28505689>
98. Good P., Pinkerton R. Impact of Opioid Therapy on Sleep and Respiratory Patterns in Adults With Advanced Cancer Receiving Palliative Care. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29208477>
99. Forbat L, Kunicki N, Chapman M, Lovell C. How and why are subcutaneous fluids administered in an advanced illness population: a systematic review. *J Clin Nurs.* mayo de 2017;26(9-10):1204-16.
100. Mehta N, O'Connell K, Giambrone GP, Baqai A, Diwan S. Efficacy of methylnaltrexone for the treatment of opioid-induced constipation: a meta-analysis and systematic review. *Postgrad Med.* 2016;128(3):282-9.
101. Mozaffari S, Nikfar S, Abdollahi M. Methylnaltrexone bromide for the treatment of opioid-induced constipation. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29979903>
102. Viscusi ER, Barrett AC, Paterson C, Forbes WP. Efficacy and Safety of Methylnaltrexone for Opioid-Induced Constipation in Patients With Chronic Noncancer Pain: A Placebo Crossover Analysis. *Reg Anesth Pain Med.* febrero de 2016;41(1):93-8.
103. Eglseer D, Halfens RJG, Schols JMGA, Lohrmann C. Dysphagia in Hospitalized Older Patients: Associated Factors and Nutritional Interventions. *J Nutr Health Aging.* 2018;22(1):103-10.
104. Baena González M, Molina Recio G. Abordaje de la disfagia en enfermos de alzhéimer. *Nutrición Hospitalaria.* junio de 2016;33(3):739-48.
105. Garcia JM, Chambers E, Russell EG, Katt A. Modifying Food Textures: Practices and Beliefs of Staff Involved in Nutrition Care. *Am J Speech Lang Pathol.* 21 de noviembre de 2018;27(4):1458-73.
106. van der Bogt RD, Vermeulen BD, Reijm AN, Siersema PD, Spaander MCW. Palliation of dysphagia. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* diciembre de 2018;36-37:97-103.
107. Hall H, Leach M, Brosnan C. Nurses' attitudes towards complementary therapies: A systematic review and meta-synthesis. - PubMed - NCBI [Internet]. 2017 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28167377>
108. Balouchi A., Mahmoudirad G. Knowledge, attitude and use of complementary and alternative medicine among nurses: A systematic review. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29705447>

109. Brewer NJ, Turrise SL. Nurses' Knowledge and Treatment Beliefs: Use of Complementary and Alternative Medicine for Pain Management. - PubMed - NCBI [Internet]. 2019 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30636555>
110. Vesel T., SohamDave. Music Therapy and Palliative Care: Systematic Review - ScienceDirect [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0885392418307838?via%3Dihub>
111. Seow H, Bainbridge D. A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *Journal Of Palliative Medicine*. enero de 2018;21(S1):S37-44.
112. Poort Hanneke, Peters M., Van Der Graaf W.T.A., Nieuwkerk P. TIRED: A randomised controlled trial evaluating efficacy of cognitive behavior therapy and graded exercise therapy in severely fatigue patients with advanced cancer. | *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: [http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2018.36.34\\_suppl.183](http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2018.36.34_suppl.183)
113. Pan CX. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. - PubMed - NCBI [Internet]. 2000 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11068159>
114. Thrane SE, Maurer SH, Ren D, Danford CA, Cohen SM. Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving Palliative Care: A Pilot Study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*. mayo de 2017;34(4):373-9.
115. Pereira MED, Barbosa A., Dixe MDA. Palliative care for end-of-life patients in a basic emergency service. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Palliative+care+for+end-of-life+patients+in+a+basic+emergency+service>
116. Prado BL., Gomes DBD., Usón Júnior PLS,. Continuous palliative sedation for patients with advanced cancer at a tertiary care cancer center. - PubMed - NCBI [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29301574>
117. Mercadante S., Porzio G., Valle A., Home Care Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. - PubMed - NCBI [Internet]. 2011 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21227633>
118. Caraceni A, Speranza R, Spoldi E, Ambroset CS, Canestrari S, Marinari M, et al. Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study. *Journal Of Pain And Symptom Management*. julio de 2018;56(1):33-43.
119. Mateos-Nozal J. [Analysis of palliative sedation in hospitalised elderly patients: Effectiveness of a protocol]. - PubMed - NCBI [Internet]. 2016 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=palliative+care+agonia>
120. Ministerio de protección social. Resolución No. 2665 de 2018.pdf [Internet]. [citado 25 de marzo de 2019]. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf)
121. Epstein M.D. A Randomized Trial of Acceptability and Effects of Values-Based Advance Care Planning in Outpatient Oncology: Person-Centered Oncologic Care and

- Choices - ScienceDirect [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418302264>
122. Sellars M., Clayton M. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD - ScienceDirect [Internet]. 2017 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638617309046#!>
123. Jimenez M.A. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons - ScienceDirect [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418302835>
124. Brighton LJ, Koffman J, Hawkins A, McDonald C, O'Brien S, Robinson V, et al. A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. *J Pain Symptom Manage.* septiembre de 2017;54(3):417-25.
125. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J.* agosto de 2016;92(1090):466-70.
126. Mi-Kyung Song L. Unruh Amita Manatunga Laura C. Plantingad Janice Lead Manisha Jhambe Abhijit V. Kshirsagar Sandra E. Wardg. SPIRIT trial: A phase III pragmatic trial of an advance care planning intervention in ESRD - ScienceDirect [Internet]. [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551714417304500>
127. Huijberts S, Buurman BM, de Rooij SE. End-of-life care during and after an acute hospitalization in older patients with cancer, end-stage organ failure, or frailty: A sub-analysis of a prospective cohort study. *Palliat Med.* enero de 2016;30(1):75-82.
128. Holm M. Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care | SpringerLink [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12955-019-1110-4>
129. Aoun SM., Grande G., Howting D, Deas K, Toye C, Troeung L, Stajduhar K, Ewing G. The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. - PubMed - NCBI [Internet]. 2015 [citado 16 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25849348>
130. Brighton LJ, Koffman J, Robinson V, Khan SA, George R, Burman R, et al. «End of life could be on any ward really»: A qualitative study of hospital volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. *Palliat Med.* octubre de 2017;31(9):842-52.
131. Mateo-Ortega D, Limonero JT, Maté-Méndez J, Beas E, González-Barboteo J, Barbero E, et al. Development of a tool to identify and assess psychosocial and spiritual needs in end-of-life patients: The ENP-E scale. *Palliat Support Care.* 16 de octubre de 2018;1-7.
132. Liguori D. A Process Evaluation of an Outpatient Palliative Care Program: A Quality Improvement Project. *J Hosp Palliat Nurs.* junio de 2018;20(3):245-51.
133. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RLL. Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *Omega (Westport).* marzo de 2018;76(4):373-94.
134. Sánchez-García MR, Gutiérrez-Romero JA, Fernández-Alcántara M, Hueso-Montoro C, Goodman C, Montoya-Juárez R. End of life care in nursing homes in Spain: Exploratory analysis and evidences of validity of a new scale. *Appl Nurs Res.* 2017;37:6-12.
135. Aslakson R, Dy SM, Wilson RF, Waldfogel JM, Zhang A, Isenberg SR, et al. Assessment Tools for Palliative Care [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare

Research and Quality (US); 2017 [citado 25 de marzo de 2019]. (AHRQ Comparative Effectiveness Technical Briefs). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447774/>

136. Aslakson RA, Dy SM, Wilson RF, Waldfogel J, Zhang A, Isenberg SR, et al. Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(6):961-972.e16.

137. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54(3):441-53.

138. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* abril de 2011;41(4):728-53.

139. Hajnová Fukasová E, Bužgová R, Feltl D. [Assessment of the spiritual needs of patients in palliative care]. *Klin Onkol.* 2015;28(1):13-9.

140. López-Sierra HE, Rodríguez-Sánchez J. The supportive roles of religion and spirituality in end-of-life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care.* marzo de 2015;9(1):87-95.

141. Garssen B, Ebenau AF, Visser A, Umland N, Groot M. A critical analysis of scales to measure the attitude of nurses toward spiritual care and the frequency of spiritual nursing care activities. *Nurs Inq.* 2017;24(3).

142. Wachholtz AB, Fitch CE, Makowski S, Tjia J. A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering. *South Med J.* abril de 2016;109(4):200-6.