



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**PROYECTO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER
EN SALUD PÚBLICA**

TÍTULO DEL PROYECTO

**EVALUACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS,
APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT
PONTÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES. GUAYAQUIL.
2016- 2017**

AUTOR

NARCISA MAGDALENA DELGADO ZAMBRANO

TUTOR

Lic. Elsa Vera Lorenty PhD.

Lic. Mariana Llimaico Noriega Mgs.

2019

ECUADOR

CERTIFICADO DE ACEPTACION DEL TUTOR

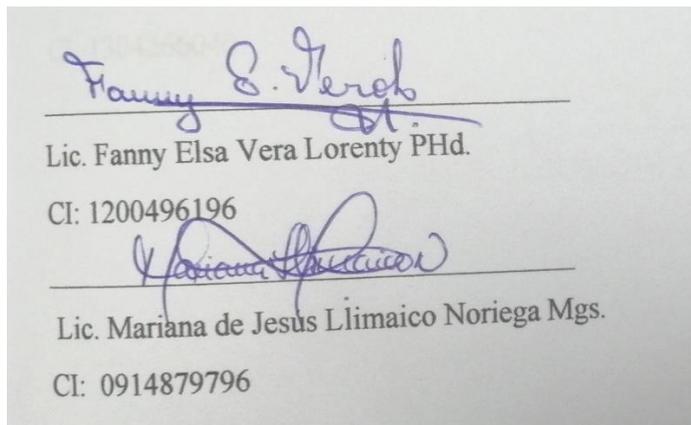
En mi calidad de tutor del presente trabajo investigativo, nombrado por el Departamento de Investigación y Postgrado de la Universidad Estatal de Milagro.

CERTIFICO:

Que he analizado el Proyecto de tesis con el Título de **EVALUACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS, APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT PONTON A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES. GUAYAQUIL. 2016- 2017** presentado como requisito previo a la aprobación y desarrollo de la investigación para optar el título de Maestría en Salud Pública.

El diseño de proyecto de investigación presentado, considero que debe de ser aceptado porque reúne los requisitos legales y por la trascendencia del tema, presentado por la maestrante de salud Pública NARCISA MAGDALENA DELGADO ZAMBRANO.

Presentada por:



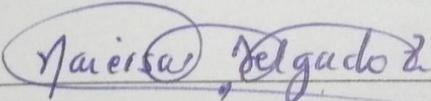
Lic. Fanny Elsa Vera Lorenty PHd.
CI: 1200496196

Lic. Mariana de Jesus Llimaico Noriega Mgs.
CI: 0914879796

DECLARACIÓN DE AUTORIA DE LA INVESTIGACIÓN

El autor de esta investigación, declara ante el Consejo Directivo del Departamento de Investigación y Postgrado de la Universidad Estatal de Milagro, que el trabajo presentado es **EVALUACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS, APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT PONTÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES. GUAYAQUIL. 2016- 2017** de mi propia autoría, no contiene material escrito por otra persona, salvo el que está referenciado debidamente en el texto; parte del presente documento o su totalidad no ha sido aceptado para el otorgamiento de cualquier otro Título o Grado de una institución nacional o extranjera.

Milagro a los 28. Días del mes de noviembre del 2019

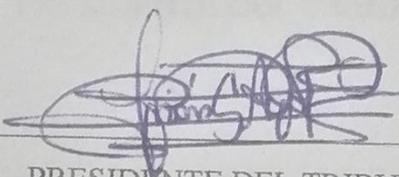


Narcisa Magdalena Delgado Zambrano
CI: 1304266040

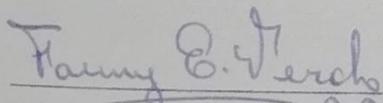
CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA

EL TRIBUNAL CALIFICADOR previo a la obtención del título de MAGISTER EN SALUD PÚBLICA, otorga el presente proyecto de investigación las siguientes calificaciones:

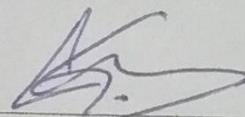
MEMORIA CIENTIFICA	[50,33]
DEFENSA	[85,00]
DEFENSA ORAL	[34,66]
EQUIVALENTE	[B]



PRESIDENTE DEL TRIBUNAL



PROFESOR DELEGADO



PROFESOR SECRETARIO

DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo de investigación a todas las personas que contribuyeron de una u otra manera a culminar el mismo.

A mis padres que a pesar de que el tiempo ha pasado en nuestro pensamiento aún se encuentra el sentido de superación profesional, inculcado por ellos desde nuestra infancia... con la fuerza y el espíritu de triunfo.

A mis hijos al culminar esta etapa de estudios se incentive en ellos la superación

A mi amiga de sueños con quien compartimos muchos momentos dándonos medidas de aliento día a día para continuar con este proyecto, que a pesar de las múltiples ocupaciones nos mantuvimos alertas hasta llegar a culminar con éxito nuestra meta.

NARCISA MAGDALENA DELGADO ZAMBRANO

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por permitirme llegar con éxitos a finalizar esta etapa de estudios y fortalecer mi perfil profesional.

Aprender cosas nuevas nos permite crecer como seres humanos y nos convierte en personas más preparadas para adaptarnos al entorno. El conocimiento nos convierte en personas sabias. (Francis Bacon)

A las colegas que de manera desinteresada contribuyeron a que este documento llegue al termino final Lic. Elsa Vera Lorenty Phd. y Lic. Mariana Llimaico Noriega Msc.

NARCISA MAGDALENA DELGADO ZAMBRANO

CESION DE DERECHO DEL AUTOR

Doctor:

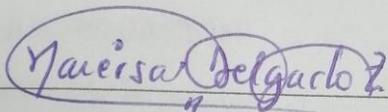
Jorge Fabricio Guevara Viejó

RECTOR DE LA UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO

Presente:

Mediante el presente documento, libre y voluntariamente procedo a hacer la entrega de la Cesión de Derecho del Autor del Trabajo realizado como requisito previo para la obtención de mi título de Cuarto Nivel, cuyo tema fue: **EVALUACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS, APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT PONTÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES GUAYAQUIL. 2016- 2017** y que corresponde al Departamento de Investigación y Postgrados, de la Universidad Estatal de Milagro.

Milagro, 28 de noviembre 2019



Narcisa Magdalena Delgado Zambrano
CI:1304266040

ÍNDICE GENERAL

CERTIFICADO DE ACEPTACION DEL TUTOR	ii
DECLARACIÓN DE AUTORIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	iii
CERTIFICACIÓN DE LA DEFENSA.....	iv
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
CESION DE DERECHO DEL AUTOR	vii
ÍNDICE GENERAL	viii
INDICE DE TABLAS	xi
INDICE DE GRAFICOS	xii
RESUMEN	xiii
INTRODUCCION	1
CAPITULO I	3
1. EL PROBLEMA.....	3
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1.1 Problematización.....	3
1.1.2 Delimitación del problema.....	10
1.3.1 Formulación del problema	11
1.1.5 Determinación del tema	11
1.2 OBJETIVOS	12
1.2.1 Objetivo general.....	12
1.2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	12
CAPITULO II.....	15
MARCO REFERENCIAL.....	15
2.1 MARCO TEÓRICO.....	15
2.1.1 Antecedentes históricos	15
2.1.2 Antecedentes referenciales.....	18
2.1.3 Fundamentación teórica	21
2.2. MARCO LEGAL.....	37
2.3 MARCO CONCEPTUAL	39
CAPITULO III.....	41

MARCO METODOLOGICO	41
3.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN Y SU PERSPECTIVA GENERAL	41
3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	41
3.2.1 Características de la población.....	41
3.2.2 Delimitación de la población	41
3.2.3 Tipo de muestra.....	42
3.2.4 Tamaño de la muestra	42
3.2.5 Proceso de selección	42
3.3 Los métodos y las técnicas de investigación.....	42
3.4 El tratamiento estadístico de la información.....	43
CAPITULO IV.....	44
4. ANÁLISIS E INTERPRETACIONES DE RESULTADOS.....	44
4.1 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	44
4.2 ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS	55
4.3 RESULTADOS.....	58
4.4 VERIFICACION DE LA HIPOTESIS	60
CONCLUSIONES	60
RECOMENDACIONES	60
CAPITULO V	62
5. PROPUESTA.....	62
5.1 Tema	63
5.2 Fundamentación.....	63
5.3 Justificación	63
5.4 OBJETIVOS	64
5.4.1 Objetivo general de la propuesta.....	64
5.4.2 Objetivos específicos de la propuesta	64
5.5 Ubicación	64
5.6 Factibilidad	65
5.7 Descripción de la propuesta	65
5.7.1 Actividades	65
5.7.2 Recursos, análisis financiero.....	65
5.7.3 Impacto	66
5.7.4 Cronograma.....	67

5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta	67
BIBLIOGRAFIA	68
ANEXOS	73
a.1. Instrumento de Evaluación de Historia Clínica de Cuidados Paliativos... ..	74
a.2. Instrumento encuesta aplicado al personal de consulta externa	78
a.3 Formato de tutorías realizadas	
a.4 Formato de Aceptación de Artículo Científico	

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución según edad y sexo de los pacientes atendidos con la aplicación de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos.....	44
Tabla 2. Distribución según pacientes atendidos con la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos en relacion a las enfermedades terminales	46
Tabla 3. Distribución según el tipo de atención realizada por el equipo de paliativos mediante la Historia Única de Cuidados Paliativos.....	47
Tabla 4. Distribución según los componentes de la valoración de la Historia Clínica Única de cuidados paliativos.....	
Tabla 5. Distribución según el conocimiento que tiene el personal de salud sobre la guía de Historia clinica unica de cuidados paliativos	48
Tabla 6. Distribución según el conocimiento de los síntomas que presenta el paciente de cuidados paliativos.....	50
Tabla 7. Distribución según el tipo de medicamentos prescritos a los pacientes atendidos ...	51
Tabla 8. Distribución según el conocimiento que tiene de las ayudas técnicas proporcionadas por el Ministerio de Salud.....	52
Tabla 9. Distribución según los test aplicados en la atención a los pacientes con enfermedad terminal	53
Tabla 10. Distribución según la capacitación del personal de salud sobre la guía de historia clinica unica de cuidados paliativos.....	54

INDICE DE GRAFICOS

Tabla 1. Distribución porcentual según edad y sexo de los pacientes atendidos con la aplicación de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos	44
Tabla 2. Distribución porcentual según pacientes atendidos con la guía de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos en relacion a las enfermedades terminales.....	46
Tabla 3. Distribución porcentual según el tipo de atención realizada por el equipo de paliativos mediante la guía de Historia Única de Cuidados Paliativos	47
Tabla 4. Distribución porcentual según los componentes de la valoración de la Historia Clínica Única de cuidados paliativos.....	
Tabla 5. Distribución porcentual según el conocimiento que tiene el personal de salud sobre la guía de Historia clinica unica de cuidados paliativos	48
Tabla 6. Distribución porcentual según el conocimiento de los síntomas que presenta el paciente de cuidados paliativos.....	50
Tabla 7. Distribución porcentual según el tipo de medicamentos prescritos a los pacientes atendidos	51
Tabla 8. Distribucion porcentual según el conocimiento que tiene de las ayudas técnicas proporcionadas por el Ministerio de Salud	52
Tabla 9. Distribución porcentual según los test aplicados en la atención a los pacientes con enfermedad terminal	53
Tabla 10. Distribución porcentual según la capacitación del personal de salud sobre la guía de historia clinica unica de cuidados paliativos.....	54

RESUMEN

En el Hospital objeto de la presente investigación se adoptó por disposición Ministerial, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales, con enfoque intercultural que contribuyan a garantizar el derecho a la atención y aliviar el sufrimiento a pacientes en etapa terminal; aplicándose ésta disposición mediante la Norma de Atención de Cuidados Paliativos, siendo **el Objetivo** evaluar la historia clínica única de cuidados paliativos aplicada en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, a pacientes con enfermedades terminales, 2016- 2017; utilizándose una **Metodología** para estudio documental bibliográfico, cuantitativo, retrospectivo, con corte transversal y tomando como muestra el universo del total de 90 pacientes, valorados y atendidos en el periodo de estudio, a través de la aplicación de los formularios que conforman la historia clínica única de cuidados paliativos, correspondiendo una muestra del 100%; se aplicó un cuestionario tipo encuesta validado por expertos, con preguntas abiertas, dirigidas al personal de salud de la consulta externa; obteniéndose los **Resultados** que los pacientes atendidos del sexo femenino entre 51 a 60 años son el 67.7% y del sexo masculino en un 32.2%; según tipo de patologías atendidas en un 66.67% y fueron pacientes con diagnóstico oncológicos; la valoración médica se dio en un 94,44%; la aplicación del test de Zarit en un 61.11%; la aplicación del proceso de atención de enfermería se dio en un 100%, al igual que la atención del trabajo social con el test de Gijón. En cuanto al conocimiento que posee el personal de salud sobre la estructura de la guía y la norma de atención de cuidados paliativos para la atención los datos fluctúan que conocen 62.9%, la declaración del paciente como paliativo en un conocen en un 55.5%, el formato del Necpal conocen en un 37.03%, destino del paciente después de alta conocen en un 33,3%, y respecto al soporte espiritual que se debe brindar al paciente conocen en un 74.0%; respecto al conocimiento de síntomas que aquejan al paciente paliativo, conocen en un 51.85% que presentan síntomas respiratorios, en un 37.4% síntomas mentales, que presentan síntomas digestivos en un 22.2%. Respecto al conocimiento de los medicamentos prescritos conocen que en un 52% les recetan sedantes, opiáceos y antiinflamatorios, antiflatulentos en un 26%; antieméticos en un 22%, respecto a las ayudas proporcionadas por el ministerio a estos pacientes conocen que el 89% les proporcionan colchón anti escaras, en un 74.5% oxígeno, los medicamentos que el paciente necesita para disminuir sus síntomas en un 46%, les proporcionan atención domiciliaria en un 19%. El conocimiento de los test aplicados según la historia clínica única conoce que se aplica en mayor proporción Zarit en un 56% y Gijón en un 41%, respecto a las capacitaciones recibidas en cuidados paliativos el 83% manifiesta no haber recibido capacitaciones y el 17%.

Se realizaron conclusiones y recomendaciones de acuerdo a los resultados obtenidos, para proponer en el capítulo V la **Propuesta** es el diseño de programa de capacitación y difusión de

la historia clínica única de cuidados paliativos dirigido al personal de salud del Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón.

Palabras claves: Paciente, equipo paliativo, enfermedad terminal, historia clínica única de cuidados paliativos

INTRODUCCION

Con el inicio del siglo XXI, se han experimentado grandes cambios tanto científicos como tecnológicos que han repercutido en la atención de la salud y en el cuidado de personas cercanas a la muerte. De acuerdo con Saunders los cuidados paliativos se desarrollaron desde el siglo IV en Europa. En el año de 1842 se utilizó el término “hospices” para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia y en el año de 1967 se abre el primer hospice en Sydenham al sur de Londres. Posteriormente se puso en marcha el “movimiento hospice” que daría lugar a lo que actualmente se conoce como “cuidados paliativos”.

A pesar de conocer las repercusiones del proceso de muerte para la familia, la formación académica, las experiencias del equipo de salud en el campo de los cuidados paliativos, y la atención que se da a este tipo de pacientes en los servicios hospitalarios, está dada por los conocimientos referentes al tema.

La falta o escasa preparación en este campo puede llevar a producir ciertas alteraciones en el nivel emocional, como son la ansiedad, el miedo y el estrés, por ello será de suma importancia que desarrollen estrategias eficaces de afrontamiento.

El estudio de la aplicación de la historia clínica única de cuidados paliativos a los pacientes atendidos en el periodo 2016 -2017 tomando como muestra las 90 historias clínicas únicas de cuidados paliativos y la encuesta realizada al personal de consulta externa del hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón para investigar el conocimiento que tiene el personal de salud sobre la atención de cuidados paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

En el Capítulo I se menciona aspectos importantes de los cuidados paliativos nacimiento y su historia en el mundo, se hace referencia de los avances significativos en la salud, y a nivel de todos los países como se ha ido implementando el programa y la atención , delimitando el problema como un estudio biopsicosocial, con la sublinea de desarrollo humano y calidad de vida, determinando que la atención de cuidados paliativos constituyen un problema claro, evidente, relevante , factible de estudiar.

En el capítulo II, se menciona los antecedentes históricos de los cuidados paliativos en el mundo, y a través de la historia, el marco referencial se enuncia estudios de atención en cuidados paliativos; haciendo énfasis en su importancia en la salud preventiva y en el sistema de salud, y el marco conceptual se señala términos de importancia y más utilizados en la presente investigación.

En el capítulo III utilizando el tipo de investigación cuantitativo, documental, bibliográfico, de carácter retrospectivo con corte transversal, aplicando una guía de observación validada por expertos, y una encuesta dirigida al personal de salud de consulta externa del hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón, mediante la utilización del universo de estudio se obtuvieron resultados.

En el capítulo IV se efectuaron presentación de tablas, y representaciones graficas de preguntas a esclarecer para el cumplimiento de los objetivos, y analizando los resultados obtenidos, se

determinó que los pacientes atendidos según la historia única de práctica clínica fluctúan en edades de 41 a 50 años en un 24,44%, y de 51 a 60 años en un 20%, en mayor porcentaje los pacientes atendidos del sexo femenino en un 67.7% y masculino en un 32.2%. De acuerdo a las patologías atendidas en un 66.67% fueron pacientes oncológicos y en un 22.2% renales, La evaluación psicológica se da en un 61.11% a pesar de ser un valor alto sobre el 100% la familia y el individuo en etapa de enfermedad terminal necesita la atención psicológica completa

En cuanto al conocimiento que posee el personal de salud sobre la estructura de la guía y la norma de atención de cuidados paliativos para la atención los datos fluctúan que conocen 62.9%, la declaración del paciente como paliativo en un conocen en un 55.5%, el formato del Necpal conocen en un 37.03%, destino del paciente después de alta conocen en un 33,3%, y respecto al soporte espiritual que se debe brindar al paciente conocen en un 74.0%; respecto al conocimiento de síntomas que aquejan al paciente paliativo, conocen en un 51.85% que presentan síntomas respiratorios, en un 37.4% síntomas mentales, que presentan síntomas digestivos en un 22.2%. Respecto al conocimiento de los medicamentos prescritos conocen que en un 52% les recetan sedantes, opiáceos y antiinflamatorios, antiflatulentos en un 26%; antieméticos en un 22%, respecto a las ayudas proporcionadas por el ministerio de salud a estos pacientes conocen que el 89% les proporcionan colchón anti escaras, en un 74.5% oxígeno, los medicamentos que el paciente necesita para disminuir sus síntomas en un 46%, les proporcionan atención domiciliaria en un 19%.

El conocimiento de los test aplicados en la atención conoce que en un 56% se aplica el test de Zarit, y en un 41% el test de Gijón, respecto a las capacitaciones recibidas en cuidados paliativos el 83% manifiesta no haber recibido capacitaciones y el 17% de la muestra recibió capacitaciones referentes a este tipo de pacientes.

Se realizaron conclusiones y recomendaciones de acuerdo a los resultados obtenidos, para proponer en el capítulo V la Propuesta como diseño de programa de capacitación y difusión de la historia clínica única de cuidados paliativos dirigido al personal de salud del Hospital de Especialidades

Dr. Abel Gilbert Pontón.

CAPITULO I

1. EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1 Problematización

La calidad de vida y confort de los pacientes en el proceso de enfermedad terminal antes de su muerte puede ser mejorado con la aplicación de la historia clínica única de atención a los pacientes con enfermedad terminal, mediante el trabajo interdisciplinar del equipo paliativo, familia y paciente.

“La muerte no es un fracaso, forma parte de la vida, es un acontecimiento que es preciso vivir. Pero que debemos vivirlo con la mayor dignidad y el mayor respeto posible. La concepción que se tenga de la muerte condicionará en cierto modo los cuidados que se otorguen al enfermo en su etapa final de vida. La historia de los Cuidados Paliativos viene asociada a la evolución del concepto de muerte y de buen morir que han tenido las distintas civilizaciones a través de los tiempos”. (José, Asensio, Purificación, & Alcántara, 2015).

La vida y la muerte son sucesos que deben vivirse en algún momento de la vida, el nacimiento es momento de alegría y felicidad en la familia, la muerte es lo opuesto a la vida; la familia debe adaptarse a vivir este acontecimiento con respeto, aceptación, tolerancia, asentimiento, valor, cada uno de los miembros aportaran en el cuidado del familiar enfermo mezclando diferentes sentimientos y actitudes, sumiendo cuidados y atención para el enfermo y dejando gran parte de su tiempo en la atención y el cuidado, asumiendo roles que muchas veces no son conocidos y que se aprenden diariamente con el paso de los síntomas y la enfermedad.

Los cuidados paliativos son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Los pacientes hospitalizados probablemente necesitaban atención especializada y medidas de soporte, para calmar la intensidad de sus síntomas, disminuir el dolor, y proporcionar atención y cuidados necesarios para cada una de las enfermedades padecidas, cumplir con sus deseos futuros arreglar situaciones familiares calmar su ansiedad con medidas terapéuticas, cerrar el círculo familiar, dejando todo arreglado antes de la etapa final la muerte.

Los cuidados paliativos pretenden mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades graves (degenerativas o terminales) que no responden al tratamiento curativo, con el objetivo de ofrecer el mayor confort posible al paciente y a su familia. Los cuidados paliativos deberían ser una parte esencial del sistema sanitario de cualquier país que persiga la cobertura universal de salud de sus ciudadanos. (Eroski, 2011).

Mejorar la vida diaria y el desarrollo de la vida de una persona con muchos síntomas que aquejan su salud, y que día a día, hacen que su estado desmejore, síntomas que aumentan en intensidad, haciendo que el malestar general, náuseas, vómitos, estreñimiento, dificultad para caminar, deglutir, ingerir alimentos se hacen imposibles de soportar, manifestándose por quejidos, disnea, que no responde a la administración de medicamentos, a tratamientos farmacológicos severos, y que sin lugar a dudas, se hacen intolerantes no solo para el paciente si no para los familiares.

“El mundo vive una ola de reformas para alcanzar cobertura universal de salud, siendo el objetivo lograr que todos obtengan los servicios de salud que necesitan, prevención promoción, tratamiento, rehabilitación, y cuidados paliativos, sin correr el riesgo de ruina económica o empobrecimiento, ahora y en el futuro” (OMS informe de la salud en el mundo 2013).

Los países del mundo deberían de trabajar arduamente para la salud, no solo declararla universal, gratuita, sino realmente que todos con equidad tengamos derecho a ella, y no solo quede en palabras de políticos, en reglamentos, leyes, que las instituciones de salud cuenten con recursos suficientes, talentos humanos preparados para la atención, considerando que, invirtiendo en salud, disminuirían los gastos a futuro, población atendida, población en prevención de salud, población sana.

“Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario” (Lasmariás et al., 2013).

En todos los países del mundo existen instituciones que colaboran con la atención de pacientes con enfermedades, catastróficas, terminales con diferentes tipos de patologías, pacientes considerados paliativos porque la evolución de su enfermedad no tiene respuesta a tratamiento, son instituciones privadas, con fines de lucro, en ocasiones inaccesibles a todos los grupos humanos que requieren la atención, en las instituciones públicas existe la norma técnica y la guía de práctica clínica para la atención pero no existe el personal para la atención de estos pacientes o no cuentan con los recursos para paliar la intensidad de los síntomas, no siendo accesibles para toda la comunidad que necesita la atención y el cuidado.

“Respecto a otros países del mundo, España se sitúa entre los primeros en cuanto a número de recursos de cuidados paliativos. Datos de 2007 muestran que un 30,7% de aquellas personas que requirieron de cuidados paliativos fueron atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos y un 17,9% por equipos hospitalarios. En total, tan solo un 50% aproximadamente de los pacientes tuvo acceso a los cuidados paliativos cuando los precisaron” (World Health Organization, 2015).

España es uno de los países pioneros en atención de cuidados paliativos, de quienes los demás países han tomado como ejemplo y guía para la creación del programa de atención, para su implementación y desarrollo; unos países han logrado establecer y mantener el programa, con presupuesto del estado, en otros casos sus esfuerzos han sido superficiales inicios fortuitos, pacientes con estados carenciales no solo de salud, falta de recursos económicos, de pobreza extrema, con falta de preparación, viviendo en condiciones inapropiadas, que hacen que la atención sea inalcanzable.

Recientemente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (WPCA) han publicado la primera fotografía mundial que muestra cómo está la asistencia paliativa en todo el mundo. Y la principal conclusión que se extrae de este "Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida" es descorazonadora: solo una de cada diez personas que necesitan atención sanitaria para aliviar el dolor, los síntomas y el estrés causados por enfermedades graves la reciben (Acinas, 2016).

Siendo los cuidados paliativos una rama de especialidad que merece la importancia dentro de la medicina su campo no es muy amplio, se habla de la atención y cuidados, de todas las enfermedades y patologías que se pueden atender su campo es amplio, las investigaciones hacen ver claramente que no se le está atendiendo y dándole la importancia, y que los pacientes siguen falleciendo alrededor de familiares sin medidas de apoyo, sin atender sus necesidades básicas, y sin calmar el dolor; padecen meses con dolencias discapacitantes hasta los momentos finales de su muerte.

Una amplia gama de enfermedades requiere cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (World Health Organization, 2016).

Todos los pacientes con enfermedades catastróficas deberían ingresar a programas de cuidados paliativos, porque los tratamientos que se dan no son para curar a largo plazo, sino para tratar la enfermedad por años, mantenerla, mejorar la condición de vida, medicamentos que hacen que mejore su estado de enfermedad, mejore sus síntomas pero no producen la curación, a medida que el individuo recibe el tratamiento, sus sistemas se debilitan se desmejoran órganos y sistemas, con el avance de la enfermedad surgen las complicaciones propias de la enfermedad hasta el final de la misma.

“Los países que dedican mayor presupuesto a la salud están: Estados Unidos, Canadá, Chile, Costa Rica, Uruguay y Cuba. Pero cada año más de 100 millones de personas requieren cuidados paliativos sin embargo menos del 8% con necesidad tienen acceso a estos, solo 20 países en el mundo han integrado los cuidados paliativos efectivamente en su sistema de salud para permitir un mayor acceso a todos los ciudadanos; 8 a 10 principales causas de muerte se asocian con la necesidad del tratamiento del dolor agudo y cuidados paliativos, 90% de morfina en el mundo es utilizado el 16 % en la población” (Senplades, 2017).

A pesar de que los países dediquen presupuesto para la salud, no se da importancia a la base principal que es la salud pública con la atención primaria, primer eslabón de la atención, lugar donde se deben implementar la promoción, prevención de la salud con la atención apropiada haciendo énfasis en todas las medidas de protección y alerta para las enfermedades, tratando

de captarlas antes de su aparición, en su aparición, o con tratamiento al estar presente en individuos sanos, brindar importancia al control médico del individuo sano factor importante en la prevención de enfermedades.

“Inglaterra el año 1997 se estimó que 2 de 3 de los pacientes que morirían a causa de enfermedades crónicas presentarían múltiples síntomas que hubiesen requerido de un manejo médico capacitado e integrado a un sistema de soporte espiritual, psicológico y social” (Lasmarías, 2013).

Los pacientes con enfermedades terminales crónicas como el cáncer, patologías digestivas, renales, osteoarticulares; a quienes sus síntomas día a día aumentan de intensidad, les ocasionan dolor fatiga, ansiedad, estreñimiento, náuseas, depresión, somnolencia, malestar general, estupor disnea, anorexia, necesitan atención especializada y ayuda, orientación y ayudas técnicas a las familias, además del soporte psicología para el duelo anticipado y la aceptación del diagnóstico del usuario.

Una de las patologías más comunes en pacientes con enfermedades terminales es el Cáncer, quien se presenta en todas las edades sin distinción de raza, condición social, edad, presentándose en forma agresiva, o en forma paulatina y lenta, haciendo que quien lo padece recorra un largo camino de padecimiento hasta llegar a la etapa final de la muerte.

Un tercio de todas las personas que necesitan estos cuidados sufre cáncer; el resto, dolencias degenerativas que afectan al corazón (como la insuficiencia cardíaca avanzada), pulmones (como la fibrosis pulmonar y otros problemas crónicos), riñones, cerebro (como demencias) o hígado (como la cirrosis hepática) o enfermedades crónicas como el sida en su etapa más avanzada.

De conformidad con el artículo 50 de la constitución del 2008 en Ecuador se instauró la atención de pacientes con enfermedades catastróficas como el cáncer garantizando el tratamiento y los cuidados paliativos a las personas que lo padecen. La vigencia del Acuerdo Ministerial Nro. 101, del 09 de febrero de 2011, que representa un gran avance del país en el reconocimiento del derecho de los pacientes en etapa terminal para aliviar el dolor, mediante la presentación de la norma técnica de atención presentada en el año 2015, la guía de práctica clínica para la atención de cuidados paliativos, para el personal de salud y para el cuidador, la historia clínica única para aplicarla en el momento de la atención.

La salud en Cuidados paliativos en Ecuador prestada por el Ministerio de Salud Pública es gratuita pero no cuentan con personal preparado ni ambientes apropiados la atención de estos pacientes.

Se adoptó la historia clínica única de atención para los pacientes; el documento impreso, brinda un marco de acción para los profesionales de salud en favor de un servicio de calidad. Adicionalmente, considerando el importante rol que tienen los familiares y cuidadores de los pacientes, se elaboró y distribuyó la Guía de Cuidados Paliativos para el personal de salud y una para el Ciudadano.

“Los cuidados paliativos se encuentran en el modelo de atención integral de salud del Ecuador, y en la Red Pública Integral de Salud; manifestando que los cuidados paliativos se orientan entre otros aspectos a ofrecer atención integral a la persona que está en fase terminal del proceso de enfermedad, atendiendo las necesidades biológicas, psicosociales, y espirituales hasta el momento de morir, a la familia y la comunidad, facilitando el acompañamiento del paciente y apoyo incluso en proceso de duelo”(MAIS, 2018).

En el Mais Modelo de Atención Integral de salud Familiar, Comunitario e Intercultural, se encuentra el proyecto de la salud Ecuatoriana enfocado a la promoción y prevención de la salud, renovada, respetando la interculturalidad, constituyendo el paso inicial del fomento y la prevención de todas las enfermedades, siendo la salud pública y los primeros niveles de atención quienes se encargarían de forjar esos inicios y la fuerza que constituye el autocuidado, cuidado y protección de la salud que deben todas las personas responsabilizarse, para evitar llegar a cuadros tan avanzados y enfermedades, catastróficas y terminales que producen detrimento de la calidad de vida de la población.

Durante todo el ciclo vital de la vida se pueden presentar en las personas enfermedades que amenazan la vida, y por lo tanto requieren cuidados paliativos que se deben prestar en los tres niveles de atención de acuerdo a los protocolos establecidos por el sistema de salud, cumpliendo actividades de promoción, prevención, tratamiento activo, intervenciones, interdisciplinarias en estrecha relación con la familia y la comunidad, para mejorar la calidad de vida no solo del paciente que padece la enfermedad sino del cuidador principal y de la familia del paciente con enfermedad terminal.

En el Hospital de especialidades Guayaquil se inicia la atención de cuidados paliativos en el año 2015, con un equipo compuesto por médico Clínico, licenciada en enfermería, trabajadora social. Psicóloga clínica.

Siendo los cuidados paliativos una norma de atención del Ministerio de Salud Pública cumpliendo con el plan nacional del buen vivir, en los actuales momentos toda una vida; los cuidados paliativos es un ejemplo perfecto de estrategia universal dirigido a los pacientes con enfermedad terminal, su proceso no es llevado a cabalidad en las instituciones de salud, por desconocimiento del personal, porque se da atención de acuerdo funcionarios administrativos autoridades del hospital, por desconocimiento de la historia clínica única , la atención se inicia con asignaciones especiales; es decir quienes estaban conformando el grupo paliativo tienen que desarrollar dos funciones, la primera atención de sus pacientes en áreas dispersas, el médico atenderá sus ambientes asignados en clínica, la licenciada en enfermería realizará cuidado directo a pacientes en los ambientes 12 y 13 de especialidades clínicas pacientes oncológicos, la psicóloga clínica realizará la atención a pacientes citados post-consulta oncología, la trabajadora social encargada del programa desarrolla actividades con los pacientes de la especialidad asignada.

El equipo acude donde el paciente contestando la interconsulta o valorando al paciente citado a partir de las 14 horas realizando cada uno de ellos su atención: el médico realiza la valoración clínica, revisión de historia clínica exámenes, y estado del paciente, aplica los test y escalas, habla con el médico encargado de la sala y proponen el alta hospitalaria con tratamiento domiciliario, informa diagnóstico al paciente y familia, pronóstico de vida y da indicaciones a paciente y familiares sobre el estado del mismo, cabe destacar que la atención de este tipo de pacientes es de una hora por la complejidad del estado, proceso que lo realiza en forma rápida de acuerdo tratando de llenar todos los aspectos de la historia clínica única.

La licenciada en enfermería es la encargada de enseñar al cuidador principal sobre los cuidados a realizar en el hogar: la higiene y confort, administración de medicamentos, utilizando formato de enfermería, además anotara diagnósticos de enfermería del paciente, basándose en teorías de atención de enfermería, el tiempo de educación y de intervención es demasiado corto escaso, para enseñar el autocuidado, administración de medicamentos y explicar lo concerniente a la atención integral del paciente en el hogar.

La psicóloga realiza la entrevista al paciente, y familiares, o al cuidador principal en forma muy breve, les realiza test de Zarit, además tratara de atender las necesidades psicológicas del grupo familiar intervenido, quienes en ocasiones no aceptan el diagnóstico terminal y el duelo anticipado, manifestando expresiones de llanto, desmayos, shock, la trabajadora social se encarga de conectar al paciente con el subcentro o centro de salud, coordina el traslado, siendo

difícil conseguir oxígeno y la ambulancia para el traslado por no existir en la institución el recurso; y en otros casos los familiares se niegan a su traslado, alta.

La contestación de las interconsultas de los pacientes de cuidados paliativos solicitadas por los médicos especialistas, se la realiza en forma rápida, incompleta, con ausencia de los profesionales asignados para el programa, no llegando a completar las actividades del mismo, las ayudas técnicas y procedimientos a realizar son escasos, (oxígeno, colchones anti escaras) ,en ocasiones de la contestación del grupo paliativo depende el alta del paciente y en otras ocasiones cuando el grupo acude donde está el paciente este ya ha fallecido, si el paciente es dado de alta es transferido a nivel de salud 2; regresa en busca de la medicación para el dolor por no existir en este nivel esta medicación (morfina) y otras presentaciones de opiáceos, se sienten abandonados por el programa el ministerio y el personal de salud.

En la consulta externa asignada martes y viernes a los pacientes paliativos, se atendían 4 a 5 usuarios acompañados de familiares, quienes, por su condición, acudían 1 o 2 veces a la consulta luego nos notificaban su fallecimiento. La atención era especial se dedicaba una hora para cada paciente donde todo el equipo tenía su tiempo para desarrollar sus actividades de cuidado, los familiares acudían también a la consulta, sin su familiar quienes por problemas económicos y dificultades para su traslado, relataban la condición de su familiar, síntomas, condición del dolor, el medico prescribía los medicamentos y les enviaba a retirar a farmacia, esta situación de atención en consultorio fue suspendida por las autoridades del hospital por considerar que el programa no debía desarrollarse en este nivel de salud, los informes virtuales se enviaban a estadística del hospital y al Edificio Macro Dirección de salud del Guayas zonal 8 a la persona encargada del programa, los informes escritos reposaban en área de especialidades clínicas de los cuales se va a realizar el estudio bibliográfico para estudiar la aplicación de la historia clínica única su aplicación en la atención de pacientes con enfermedades terminales en el Hospital de especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón 2016-2017.

1.1.2 Delimitación del problema

Línea de investigación: Salud Pública y Bienestar humano integral

Sub-línea: Enfermedades Crónicas y degenerativas

Objeto de estudio: Evaluación de la historia clínica única de cuidados paliativos aplicada a los pacientes con enfermedades terminales.

Unidad de Observación: Historia clínica única de cuidados paliativos

Tiempo: 2016-2017

Espacio: Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, Unidad de Cuidados Paliativos

1.3.1 Formulación del problema

¿Se aplica la Historia clínica única de cuidados paliativos a pacientes con enfermedades terminales en el Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón?

1.1.4 Sistematización del problema

- ¿Qué características tiene la historia clínica única de cuidados paliativos, aplicada en la atención a pacientes con enfermedades terminales?
- ¿Cuál el proceso realizado por el equipo paliativo, mediante la historia clínica única en la atención de pacientes con enfermedades terminales?
- ¿Qué conocimientos posee del personal de salud del hospital, sobre la guía de práctica clínica y la historia clínica de cuidados paliativos?

1.1.5 Determinación del tema

En relación a los criterios respecto a la evaluación de la aplicación de la historia clínica de cuidados paliativos en la atención de enfermedades terminales tenemos que el estudio es:

Delimitado. Porque el problema en contexto se ubica en el hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón, en un tiempo determinado.

Claro. Porque se ha redactado de forma precisa, y se ha enfocado en forma directa el problema, fácil de comprender.

Evidente. Porque la aplicación de la historia clínica única de cuidados paliativos por el equipo paliativo es clara y observable.

Original. La atención a pacientes con enfermedades del Ministerio de Salud Pública llama el interés de las personas que no le conocen, dan atención de salud, y reconocen la importancia de la atención de los pacientes con enfermedad terminal.

Factible. Por la posibilidad que con el tiempo las autoridades de salud lo desarrollen en las instituciones de salud en forma correcta, y pueda satisfacer las necesidades de gran número de pacientes con fase terminal.

Relevante. Por su importancia para los pacientes con enfermedad terminal, sus familias, la Salud Pública y el Ministerio de Salud Pública.

Contextual. Porque su desarrollo y estudio y utilización de la historia clínica única de cuidados paliativos se podrá mejorar la atención de los pacientes con enfermedades terminales.

Variables. Evaluación de la historia clínica única de cuidados paliativos

Grupo paliativo: médico, licenciada en enfermería, psicóloga clínica, trabajadora social (variable interviniente)

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo general

Evaluar la historia clínica única de cuidados paliativos, en el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón aplicada a pacientes con enfermedades terminales Guayaquil. 2016- 2017

1.2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Determinar las características de la historia clínica única de cuidados paliativos, aplicada en la atención a pacientes con enfermedades terminales.
- Analizar el proceso aplicado por el equipo paliativo, con la aplicación de la historia clínica única en la atención de pacientes con enfermedades terminales.
- Determinar los conocimientos que posee el personal de salud del hospital, la historia clínica única de cuidados paliativos su aplicación en la atención de los pacientes con enfermedades terminales.

- Diseñar un programa de capacitación de Difusión de la historia clínica única de cuidados paliativos al personal de salud, del hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón.

1.3 JUSTIFICACIÓN

La realización del presente trabajo de investigación se justifica por la implementación en los servicios del Ministerio de Salud Pública del Ecuador la atención a pacientes con enfermedades terminales, mediante la historia clínica única de cuidados paliativos; la cual constituye de ayuda para el paciente, y su familia, cuyo objetivo es el mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales, mediante las medidas de apoyo para la familia, con los recursos asistenciales existentes en las unidades de salud, profesionales para la atención, y la utilización de la guía de práctica clínica con la que encaminaran a la familia paso a paso por el proceso de la enfermedad terminal hasta el final de esta la muerte.

El sistema de salud actual no solo está encaminado a la curación mediante el Modelo de atención integral de salud MAIS FCI en Salud Pública su propósito son las acciones de promoción, prevención, y los cuidados paliativos cuyo objetivo es disminuir la intensidad de los síntomas, aliviar el dolor, malestar, náuseas, vómitos, ayudar a conciliar el sueño, y considerando además que la enfermedad terminal produce una crisis familiar en función de este proceso se genera una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales en los miembros de la familia, haciendo presentar en sus miembros ira, tristeza, depresión, al igual que en el paciente que la padece , constituyendo en el campo social, de mucha importancia el estudio de la familia, la observación de sus miembros, en el proceso de la enfermedad terminal.

En el campo social la presente investigación servirá para mejorar no solo la calidad de atención a los pacientes con enfermedades terminales sino la comunicación y el apoyo de la familia, el desarrollo de la atención de salud por el equipo de cuidados paliativos, la prevención de problemas sociales y psicológicos del grupo familiar que enfrenta el proceso de la enfermedad terminal buscando estrategias para mejorar la adaptación de la familia a la situación y al duelo anticipado.

En el campo investigativo servirá a otros profesionales involucrados, a continuar con las investigaciones con el fin de adelantar los estudios de los mecanismos de respuestas del paciente y la familia ante la enfermedad terminal, para medir mediante la atención realizada el

desarrollo del programa en las instituciones de salud, siguiendo la Norma Técnica del Ministerio de Salud Pública.

Mediante la utilización apropiada de la Historia clínica única de cuidados paliativos el personal de salud tendrá las herramientas necesarias para la atención seguimiento y tratamiento del paciente con enfermedad terminal.

La realización del presente estudio constituye de mucha importancia para la Salud Pública pues esta debe desarrollarse en todos los niveles de salud, promoción, prevención, rehabilitación tratamiento y curación y en el caso de la atención a los pacientes con enfermedades terminales establece medidas de soporte, apoyo, para el paciente, el cuidador principal y la familia, y el equipo de salud.

CAPITULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Antecedentes históricos

“A lo largo de la historia del occidente la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido la misma, durante la edad media existió la llamada “muerte doméstica” el moribundo consciente de su próximo deceso invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y se realizaba el llamado “rito de la habitación”. Todos participaban de la ceremonia y se decía que era una buena muerte, pudiendo el moribundo disponer para dejar arreglado: asuntos personales, sociales, y espirituales” (Siles González & Solano Ruiz, 2012).

El proceso de la muerte ha ido cambiando a través de la historia de acuerdo a los adelantos de la civilización la cultura, los avances tecnológicos, los conocimientos adquiridos por los profesionales de la rama encargados de atender al usuario que requiere tratamiento, estos grandes progresos adquiridos han constituido para grandes grupos humanos la satisfacción de necesidades al tratar de cubrir y disminuir indisposiciones que hacen que su vivir diario sea intranquilo, nervioso, irritable, alterado, sobresaltado y sin paz.

“En la edad media adquieren fuerza las ideas del juicio final con la preocupación de identificar las sepulturas y de enterrarse junto a los seres queridos del purgatorio, de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” esta etapa es llamada muerte de uno mismo. La cultura ha ido cambiando, la evolución del ser humano, las creencias, han dado la vuelta a un sin número de situaciones referentes a la vida y la muerte, y el fin del ser humano” (OMS, s. f.).

Son los diversos conceptos respecto a la muerte sin lugar a dudas, fenómenos que se presentan en la vida de los pueblos, manifestándose el proceder de las personas de acuerdo a la cultura de los mismos quienes asumen el acontecimiento de la muerte de acuerdo a su saber, para aceptar este momento con actitudes de llanto, decepción, negación, depresión, sensaciones que

se presentan en los miembros de la familia en el paciente, que hacen que el proceso de muerte se acelere, por disminución de las defensas y ocurra la muerte.

“A partir del siglo XIX la preocupación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido llamándose muerte del otro. Ello se manifiesta con la declaración pública del duelo, el inicio del culto en los cementerios tal como lo conocemos en la actualidad. Con la I guerra mundial comienza un proceso de “muerte prohibida” en que la muerte es apartada de la vida cotidiana, del lenguaje, considerándola un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso”.

A partir de este siglo el concepto de muerte cambio el concepto del mismo practicándose ritos ante el fallecimiento de un familiar o un ser querido, realizando una serie de actividades ante la presencia del duelo, se practican costumbres de velaciones en casa, lo que terminaba en la sepultura de los cadáveres en los cementerios, los familiares concurrían con vestuarios de colores oscuros a negros quienes se mantenían así por periodos prolongados en señal de duelo por el fallecido, estos hábitos algunos se mantienen hasta la actualidad, practicándose en forma diferente de acuerdo a la religión, los medios económicos que posean, y la decisión de efectuar la sepulturas de sus seres queridos en diferentes lugares en llamados cementerios, a los que concurren y hacen meditación oración según la práctica.

A este respecto dice la OMS “En muchos países, la muerte ya no es una etapa natural de la vida sino un período en que muchas personas pasan en el hospital aislados emocional y socialmente. Aunque buena parte de los presupuestos sanitarios se dedican al período inmediatamente anterior a la muerte, un creciente número de pacientes está en la actualidad empezando a solicitar tratamientos que recurran poco a la tecnología con el fin de poder morir dignamente.

El mantenimiento de los pacientes en etapa terminal en los hospitales son prácticas que se realizan por los familiares, algunos porque no enfrentan el proceso y el diagnóstico de la muerte, y no asumen la situación de brindar la atención y cuidados en la casa, a pesar de que el personal médico recomiende el alta del paciente, y su traslado con tratamiento a la casa, es importante que el paciente y familia acepte el diagnóstico, la evaluación, y trate de vivir la realidad que se presenta, de la mejor manera para no afectar la diario vivir de los demás miembros de la familia.

Cecily Saunders líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual es esconder al moribundo el pronóstico, diagnóstico, condición de reemplazar la casa por el hospital como lugar para la muerte, y de no permitir un despliegue emocional en público: son

todos los fenómenos que dan cuenta, como sociedad no hemos podido hacer frente y asumir nuestra mortalidad. (Pino Navarro, 2009)

La precursora y fundadora de la atención de los pacientes con síntomas de enfermedad terminal, vivió las diferentes etapas que por las que paso el proceso de la muerte del individuo, costumbres ancestrales de mantener en el anonimato al paciente con todos sus síntomas, mantenerlo en los hospitales donde los pacientes muchas veces no son visitados por los familiares porque las normas hospitalarias no lo permiten hasta la muerte con acompañamiento de sus familiares en la quietud del hogar cumpliendo sus últimos deseos, sin tratamientos dolorosos, con sus síntomas disminuidos, y con la felicidad que no se encontraría en un lugar desconocido y solitario.

La atención integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación de tratamientos terapéuticos, que calmaran solo sus síntomas disminuyéndolos, sin considerar mantenimiento de la vida sin un futuro, alargamiento del tiempo de espera, y formación de falsas ilusiones, y esperanzas de vida.

“En 1980 la OMS incorpora oficialmente los cuidados paliativos y promueve el programa de cuidados paliativos una década y media después la PAHO organización panamericana de la salud, incorpora oficialmente a sus programas los cuidados paliativos, la última definición de cuidados paliativos dada por la OMS fue dada en el 2002”(Montes de Oca, 2006).

Los cuidados paliativos no existían como rama y especialidad, en los últimos tiempos se practica la atención de acuerdo a los intereses de funcionarios y organizaciones, el trabajo ha evolucionado, mejorando la situación actual de los pacientes y las familias, quienes algo han aprendido para desarrollar el cuidado con experiencias, manifestadas en el acompañamiento, del familiar hasta los últimos momentos de la existencia, sin recluirlas en hospitales, centros de reposo, hospicios.

“De ahí que la raíz latina de esta palabra “hospes” hiciera referencia a lugares donde los peregrinos realizaban el descanso, para luego llegar a su significado actual como espacio donde se cuida a personas necesitadas. Fue un siglo más tarde (año 474d.c.) en Roma cuando se fundó la primera unidad de cuidados paliativos por una noble romana y discípula de San Jerónimo llamada Fabiola, cuya función consistía en atender a los peregrinos procedentes de África”. (Señor de Uría, Mengual y Santamaría, 1995). Posteriormente, en la edad media, los hospicios acogían a todo tipo de personas necesitadas, de manera caritativa más que clínica, y estaban situados en rutas transitadas por viajeros o peregrinos.

Se proporcionaba en los lugares comida, cuidados, atención, y la atención espiritual del paciente y la familia, a quienes se brindaba apoyo, compañía, y un techo donde estar, no atentando su presencia en el hogar, sin saber cómo atenderlo, aliviarlo, confortarlo, con prácticas sencillas, higiene, ropa limpia, alimentación variada, y los medicamentos prescritos.

“Unos años más tarde, las hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en Dublín Our Lady’s Hospice y en Londres St Joseph Hospice. Al mismo tiempo Cecily Saunders, Una enfermera voluntaria en el Hospital St. Luke’s de Londres, comenzó a ayudar a los enfermos moribundos a pesar de que sus primeros estudios giraban en torno a la política y la Economía, Saunders siempre volcaba en sus enfermos hasta el último minuto de su vida” (Ortega y F. López Clínica y Salud 2005, vol. 16 n 2145).

Saunders fue una de las precursoras de los cuidados paliativos, quien dedicó su vida primeramente con sus estudios en trabajo social, luego como enfermera después de haber padecido la enfermedad terminal con un familiar cercano dedico su dinero en fundar un centro para la atención de enfermos terminales, donde personalmente brindaba los cuidados, por recomendaciones de un médico y con el fin de trabajar por los pacientes con enfermedades terminales, con ahínco estudio medicina, y en su lucha para ser escuchada dedico su vida a ellos.

2.1.2 Antecedentes referenciales

La Organización Mundial de la Salud define al “paciente terminal” como aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con la falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos, cambiantes y pronóstico de vida no mayor a seis meses.

El paciente con enfermedad terminal es un individuo de cualquier edad, que no tiene opciones de supervivencia, que ha terminado prácticamente su ciclo de vida, que debe enfrentarse a no existir en un corto periodo.

“La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define estos cuidados como: “un tipo especial de cuidado diseñado para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que le restan consientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan

discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que los quiere”

España fue uno de los primeros en iniciar de la atención de este tipo de pacientes, y fue ejemplo para todos los países del mundo para empezar a formarse en este campo, cambiando la situación de salud y expectativa de cuidados de los pacientes, graves con enfermedades terminales.

“En el año 2007 se determina establecer programas de capacitación para los profesionales de la salud con el fin de brindar una atención de pacientes de acuerdo a sus necesidades, y los problemas, enfocando la atención integral, funcional, social y espiritual que hay que cubrir, que van más allá de un cuidado general, específico, (Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria, FEM: Revista de la Fundación Educación Médica”.

“Con el diagnóstico de terminalidad aparecen muchas complicaciones a nivel emocional y comienza todo el proceso de asimilar lo que está ocurriendo, adaptarse y aceptarlo”, La atención integral de un paciente de Cuidados Paliativos va más allá de los cuidados físicos y requiere de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Para vivir esa etapa con bienestar, el enfermo necesita cerrar su ciclo vital, despedirse de sus familiares, enfocar los miedos, la ira, la incertidumbre de dejar a sus seres queridos. Y, a la vez, también abarca el cuidado de sus familiares, para ayudarles a procesar el duelo, a dar lo mejor de sí mismos para que cada minuto merezca la pena, a saber, decir adiós” (Juan Manuel Sánchez, 31 de octubre 2013).

El proceso de la enfermedad terminal es difícil para el paciente que la padece aquejado con sus síntomas, y para los familiares que dentro del entorno familiar viven día a día el avance de la enfermedad, asumiendo los cuidados necesarios para mantener la calidad de vida de su familiar, dentro de sus posibilidades, económicas, sociales, y los conocimientos sobre salud, habituando su vida familiar a las necesidades del paciente terminal.

“En los países desarrollados, el porcentaje de fallecimientos en los hospitales es superior al 50%. La mediana de días de hospitalización en los últimos meses de vida es un parámetro en constante crecimiento en las últimas décadas. En los pacientes oncológicos, esta cifra llega a ser de 20 días, representando alrededor de un tercio del periodo final de la vida. El constante incremento de las muertes en el hospital y de los días de hospitalización al final de la vida puede llegar a colapsar los sistemas sanitarios, sin que por otra parte represente ninguna mejoría en la calidad de vida del paciente. De ahí la urgencia en el desarrollo de programas de cuidados paliativos” (Sespa, Gaceta Sanitaria Volumen 26, Supplement 1, March 2012, Pages 63-68)

En los países desarrollados las condiciones económicas y la forma de vida son mejores, las familias hacen que sus enfermos incurables sean internados en los hospitales u otros centros de cuidado, aunque no es recomendable que los pacientes en estas condiciones de salud, se lo recluya en instituciones, porque lo que se consigue es llenar las instituciones y ocupar las camas de pacientes que no tienen futuro de vida, dejando sin atención a pacientes que pueden ser productivos en el futuro, y con mejores expectativas de vida, constituyendo un encanecimiento no solo terapéutico, sino espiritual para la familia por la espera, y la agonía.

En el año 2014 en la resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos (resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud) se instó a la OMS y a sus estados miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como componente central a los sistemas de salud, haciendo hincapié en la atención primaria, comunitaria y domiciliaria.

Los cuidados paliativos no tienen el propósito de acelerar, ni detener el proceso hacia la muerte, ni prolongar la vida, sino mediante tratamientos y cuidados, brindar tranquilidad, paz, a la persona enferma, mediante el cuidado e higiene, dar medicamentos para el dolor, ayudar a recrear en los momentos en que el paciente esta despierto, tratando de borrar de sus pensamientos la cuenta regresiva de la vida, acompañado de sus familiares, quienes le apoyan en la fase final de la enfermedad.

En Ecuador el programa de cuidados paliativos se conocen en forma masiva en febrero del 2011 cuando emiten un acuerdo ministerial en el que se reconoce su importancia y se propuso la creación de unidades específicas en todas las instituciones de salud del Ministerio de Salud Pública, comienza a funcionar en el año 2015 ante la necesidad de que la unidad hospitalaria se encuentra llena de pacientes con características diferentes en estado crítico adultos mayores con enfermedades crónicas, enfermedades terminales, y acogándose a la norma de atención elaborada en el 2015, una guía de atención, para el personal de salud y otra guía para el ciudadano, y la historia clínica única de cuidados paliativos documento legal del paciente y del personal de salud; donde quedaría impresa todo lo concerniente al estado del paciente, se instaura un programa en las unidades de salud, este documento servirá para brindar los cuidados a los pacientes con enfermedades terminales, a partir de estas necesidades, talento humano, ofrece la orientación básica a los trabajadores de primer nivel, para su adiestramiento en el tema.

El estudio se realiza en el Hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón unidad operativa del Ministerio de Salud Pública de tercer nivel, ubicada en Guayaquil, parroquia Febres Cordero a donde acuden pacientes referidos de toda la provincia del Guayas y del Ecuador.

2.1.3 Fundamentación teórica

“La organización mundial de la salud (OMS) define los cuidados paliativos como el mejoramiento de la calidad de vida de los paciente y familias que enfrentan a enfermedades terminales que amenazan la vida, a través de tratamientos para el dolor, con pronóstico de vida menor de tres meses. ”

Los cuidados a proporcionar a los pacientes deberán tener características como:

Disminuir el dolor y otros síntomas con medidas de apoyo, o con medicamentos

Promocionar la vida hasta el último momento y esperar la muerte con resignación

Dar cuidados para mejorar la estancia del paciente hasta sus últimos días, no prolongándola, ni terminándola bruscamente.

Mantener siempre las condiciones de aseo, del paciente y el entorno, considerándolo en el bienestar propio y de la familia, además asumir la tranquilidad mental con la religión profesada.

Contando con los recursos disponibles, los cuidados deberían aplicarse a todos los pacientes que tienen tratamientos continuados, y que deben mantenerlos siempre, que han sido diagnosticados con enfermedades crónicas, y que visiblemente deben tener controles de salud.

“En la constitución del Ecuador en el artículo 50 en el año 2008, se implementó este programa de cuidados paliativos, aunque todas las enfermedades son enfocadas, el Cáncer es una de las que ocupa los primeros lugares, por el alto porcentaje de pacientes que le padecen y a pesar de los tratamientos a que les someten constituyen tratamientos a largo plazo que mantienen su vida, pero al final acaban con ella”.

“Al momento, existe provisión de opioides para el manejo del dolor oncológico, de acuerdo con el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos; en caso particular de la morfina, en los hospitales y en bodegas del sector público se cuenta con cerca de 80.000 ampollas. No existe desabastecimiento ni problemas presupuestarios; en los pocos casos de medicamentos

descontinuados por decisión de la industria, se brindan alternativas seguras y eficaces” (Consejo de Salubridad General, 2011).

El dolor y los síntomas que aquejan a los pacientes con enfermedad terminal, necesita de medicamentos que por su composición se encuentra en el cuadro nacional de medicamentos básicos, pero en los hospitales, mas no en las instituciones de segundo nivel donde deben ser atendidos, por lo que se carece de este medicamento, la morfina disminuye el dolor, pero así mismo deprime el centro respiratorio y les conduce a la muerte.

Asimismo, sigue en plena vigencia el Acuerdo Ministerial Nro. 101, del 09 de febrero de 2011, que representa un gran avance del país en el reconocimiento del derecho de los pacientes en etapa terminal para aliviar el dolor.

Entre las enfermedades que atiende los cuidados paliativos y que tienen pronóstico de vida limitado esta, el Cáncer que constituye una de las principales enfermedades con mayor porcentaje de mortalidad en la población, enfermedades cardiacas, pulmonares, insuficiencia renal, hepática, enfermedades neurológicas, enfermedades hematológicas, demencia, VIH/Sida entre otras.

Personal de salud que conforma el equipo de atención de cuidados paliativos

Todos los profesionales de salud deben tener el conocimiento del programa y de la atención que se da a los pacientes terminales llegando a conformarse por: medico clínico, oncológico, o internista, licenciada en enfermería, auxiliar de enfermería, licenciada en nutrición, psicóloga clínica, licenciada en trabajo social, terapeuta de lenguaje, fisiatra, todos trabajaran de común acuerdo, para la atención del paciente.

Problemas que se presentan en la atención de los cuidados paliativos

Son muchos y difieren de un paciente a otro en intensidad y en aparición y de acuerdo a las patologías presentadas.

Síntomas y signos que presentan los pacientes con enfermedades terminales

Dolor que difiere en intensidad según la patología presentada y el lugar de ubicación del tumor

Dificultad para conciliar el sueño

Estreñimiento

Disnea de pequeños y grandes esfuerzos

Anorexia, o inapetencia total

Disfagia, total o parcial

Angustia

Irritabilidad

Dificultad para la movilización física

Mareos

Debilidad

Negación a la realidad

Fatiga

Desesperanza

depresión

Tratamiento de cuidados paliativos

Los tratamientos proporcionados en cuidados paliativos son variados entre ellos: la valoración médica, valoración de enfermería, atención psicológica, nutricional, de trabajo social, además de orientación en la recreación por medio de terapias ocupacionales, la administración de los medicamentos constituye de gran importancia para minimizar los síntomas y disminuir el dolor.

Existen otros problemas que enfrenta el paciente y la familia como son los problemas de tipo emocional y de afrontamiento que muchas veces hacen que el paciente se sumerja en estados depresivos más fuertes que los síntomas de su enfermedad.

Atención que desarrolla el equipo de salud mediante la Historia Clínica Única de Cuidados paliativos

Las actividades del equipo de salud están destinada a la atención de los pacientes en fase terminal cada uno de los integrantes del equipo tiene su función y su rol.

Atención y rol del medico

“Definida la condición de enfermo terminal, es preciso delinear las actitudes y conductas que corresponden al médico tratante y otros miembros del equipo de salud, tanto en lo que respecta al enfermo como a su familia.

a) Comunicación al enfermo de la situación que lo afecta: la norma general es que el paciente tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su pronóstico y el médico la obligación de decir la verdad. Para fines de esta comunicación, es de decisiva importancia una adecuada relación médico-paciente”.

El medico es un profesional que de acuerdo a la estado del paciente realizará la valoración y evolución del mismo, determinando el tratamiento que prescribirá de acuerdo a los síntomas presentados, comunicara el diagnostico al paciente, familiares con ética manifestara todo los pormenores que sucederán a partir de la salida del paciente del medio hospitalaria y realizara de acuerdo a su criterio el pronóstico de vida; condicionando el alta hospitalaria con medicamentos, y documentos de contrarreferencia para el enviar al paciente al nivel dos de atención es decir al centro de salud, quienes deben continuar con los requerimientos del paciente.

El personal médico deberá actuar con veracidad, y principios éticos, considerando siempre los derechos del paciente, y los derechos del paciente con enfermedad terminal, respetando siempre la decisión del paciente si este se encuentra consciente, orientado, con capacidad mental conservada, y su aptitud debe ser respetada.

b) “Comunicación con la familia: en general, la familia debe participar del conocimiento de la real situación del enfermo y ser informada en el momento oportuno. La participación de la familia se considera indispensable, no sólo para evitar eventuales problemas al médico o al equipo de salud o por las implicaciones médico-legales que pudieran generarse, sino como una manera de lograr una efectiva comprensión de la situación del enfermo y la voluntad de los familiares de proporcionar al paciente un adecuado sostén de todo orden hasta el fin de su vida”.

La familia constituye el grupo fundamental que debe participar en conjunto en el proceso enfermedad del paciente, en el informe final del médico y en el proceso del alta hospitalaria, especialmente si el paciente está imposibilitado de decidir, esta desorientado, o está orientado y decide que su diagnóstico no sea divulgado por situación de incomodidad a otros miembros de la familia, los integrantes de la familia deben comprometerse a colaborar y contribuir en los cuidados a desarrollar en el hogar y al cumplimiento de las últimas decisiones del paciente, para su tranquilidad, el medico será el responsable que el proceso se cumpla a cabalidad, siguiendo la norma hospitalaria y la guía de atención del paciente terminal.

Atención de la licenciada en enfermería

“Los cuidados paliativos no están dedicados exclusivamente a las fases finales de la vida. Han aportado y siguen aportando valores relevantes en atención general de pacientes en situaciones de enfermedad avanzada o de fragilidad y vulnerabilidad. El trabajo de las enfermeras y de los enfermeros que forman parte de los equipos de cuidados paliativos profundiza en el cuidado fundamentalmente individualizado y se enfoca, sobre todo, a preservar la autonomía del paciente, desde las bases éticas y clínicas, a intentar promover una experiencia de la enfermedad vivida de la mejor manera posible”.

El paciente es el centro de atención de la familia, y es el personal de enfermería quien pasa en el servicio hospitalario las veinticuatro horas del día, realizando la atención, mejorando las condiciones del ambiente, supervisando y vigilando el bienestar de los pacientes, administrando medicamentos, realizando cuidados especiales, resolviendo problemas y viendo al paciente como el ser integral bio-psico-social, para diseñar un plan de atención multidisciplinar que se plasmará en un documento y se entregará al paciente en el alta hospitalaria.

La compañía, y comunicación al paciente, enseñar, constituye en el ejercicio un papel importante para la atención del paciente, y familiares quienes, hasta la salida del hospital, manifestarán preguntas de todo lo concerniente al traslado, desarrollo y fin de la enfermedad, y la forma como proporcionar los cuidados, manifestarán los temores, por no contar con recursos suficientes, para enfrentar el duelo anticipado.

El personal de enfermería debe estar preparado para asumir este rol, orientador, educador, de direccionamiento, tratando de infundir fuerza con conocimientos a la familia en este proceso, es importante que el personal de enfermería no se involucre en informar aspectos que no le concierne definiendo atención con claridad respetando los valores, creencias y estereotipo social de los pacientes.

“La función fundamental del cuidado al paciente en estado terminal es proporcionar los cuidados de confort y de calidad de vida, a través de la valoración continua de las Necesidades Básicas propuestas por Virginia Henderson 14 de las cuales las siete primeras relacionadas con la fisiología, 8 y 9 relacionadas con la seguridad, 10 relacionada con la estima, 11 con la pertenencia, y 12 y 14 relacionada con la autorrealización, o de los Patrones de Gordon, la teoría de Dorotea oren del autocuidado o cuales quiera sea la metodología de valoración enfermera asumida por el Equipo Interdisciplinario”.

La licenciada en enfermería deberá realizar un diagnóstico enfermero basándose en las teorías y modelos de atención de enfermería, dependiendo de la condición del paciente, enfocándose en la teoría de satisfacción de las necesidades básicas paciente, de Virginia Henderson aunque en muchas ocasiones el paciente no tiene autonomía y los cuidados debe realizarle el cuidador principal o el responsable en el hogar, para poder definir un riguroso plan de cuidados que le permita dar soluciones a los problemas potenciales y el sufrimiento del enfermo.

La valoración realizada será cefalo caudal con énfasis en el órgano afecto, priorizando los problemas, se realizará la entrevista directamente con el paciente si este está consciente y con el familiar que pueda colaborar y que haya vivido de cerca la problemática de salud prescribirá los cuidados forjándose objetivos alcanzables a corto plazo, accesibles al entendimiento del familiar.

El personal de enfermería realizara atenciones como:

Cambios de posición al paciente para disminuir el dolor, para ayudarlo a respirar mejor, para ingerir alimentos, para conservar el cuerpo en correcta alineación, evitar úlceras por presión.

Administrara medicamento tomando en cuenta los principios científicos, para disminuir el dolor, y síntomas que presente, los mismos que prescribirá el médico y los proporcionara el farmacéutico en el medio hospitalario.

Mantendrá y vigilará la higiene integral del paciente, realización de baños, lubricación de la piel, higiene de cavidades, cambio de ropa, cambios de menaje de la cama desinfección e higiene del entorno

Proporcionará la dieta en ausencia de los familiares, o administrará por sonda o gastrostomía.

Realizara mantenimiento y cambio de vías invasivas catéteres periféricos, sonda nasogástrica, vesical,

Realizara cambio de apósitos y curaciones si el caso lo amerita

Protegerá al paciente de eventos adversos, caídas, u otro tipo de accidentes que pueden ocurrir.

Escuchara los deseos expresos de los pacientes respecto a visitas y demás necesidades.

Considerará el mantenimiento de la calidad de vida como principio fundamental en la atención del paciente con enfermedad terminal

“La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas,

expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”.

Atención de la psicóloga clínica

El objetivo de su atención además del bienestar del paciente y la familia, el proceso de aceptación en el diagnóstico del paciente con enfermedad terminal, constituye un reto para esta profesional por la dificultad que la familia acepte las condiciones de vida y el pronóstico de muerte del familiar, a pesar de que la entrevista debe comprometer a todos los allegados del paciente, deberá utilizar herramientas que disminuyan el estrés, temor, intranquilidad, que pueda presentar el paciente y familia ante este acontecimiento no esperado, el psicólogo deberá visitar nuevamente y preguntar a la familia las condiciones de la familia, lugar del paciente en la estructura familiar, esperanzas y desesperanzas.

Es función del psicólogo vigilar que el equipo de la unidad de cuidados paliativos se encuentre psicológicamente atendido, en ocasiones se efectúa, el apego al paciente y familia y se suele acompañar al paciente incluso en el dolor la pérdida y el duelo, ocasionando en el equipo de salud malestar frustración e incluso negación.

El psicólogo puede adelantarse a los acontecimientos y trabajar en la familia en el duelo anticipado, dándoles fortaleza para el proceso.

Atención del nutricional del paciente

“La nutrición, junto con el control de síntomas, es uno de los aspectos más importantes del tratamiento de los pacientes necesitados de cuidados paliativos. El aporte de una buena nutrición es esencial, no sólo para cubrir los requerimientos fisiológicos, sino también por el beneficio social, cultural y psicológico que conlleva para los pacientes y sus cuidadores” (Eberhardie, 2002).

El paciente con enfermedad terminal además de los síntomas que los aquejan se siente insatisfechos, negándose a cumplir dietas restrictivas, siendo su condición satisfacer los antojos que con mucha frecuencia se les ocurre y son los familiares quienes los satisfacen considerándolos su últimos deseos y pedidos del paciente con enfermedad terminal.

“Los enfermeros según la Organización Mundial de la Salud en su informe sobre Enfermería en Cuidados Paliativos, tienen entre sus actividades la elaboración de un plan de cuidados y el manejo sintomático del enfermo que incluye la nutrición” (Viguria, 1998).

La nutrición es de vital importancia, y de acuerdo a la patología presentada por el paciente se hace necesario alimentarlo o tratar de que ingiera los alimentos de acuerdo a sus , condiciones económicas, intensidad de los síntomas, que son quienes hacen que el paciente ingiera pequeñas cantidades de alimentos, raciones que no llegan a completar las necesidades alimenticias haciendo que el paciente a medida que pasan los días valla perdiendo peso y tejido subcutáneo, otra veces uno de sus síntomas es la anorexia acompañado de somnolencia que hace que el paciente con enfermedad terminal no colabore y se mantenga la mayor parte del tiempo dormido, con nauseas o vomito, y no ingiera los alimentos.

“Es necesario que la familia o el personal al cuidado de los enfermos, entre los que cabe destacar a los diplomados en enfermería (DUE) conozcan y comprendan que en la situación de terminalidad: a) es normal que una persona cercana a su muerte se vuelva desinteresada por la comida y, en menor grado, por la toma de líquidos” (Miano, 2002).

Los pacientes con enfermedad terminal dependiendo de la patología presentada presentan anorexia o desinterés total por la alimentación, otros pacientes presentan deseos de consumir alimentos en pequeñas porciones, y se considera que debe ser satisfechos, las dietas restrictivas no son aconsejables, incluso por la insatisfacción y las culpas los familiares tratan de complacer los mínimos deseos, olvidando las indicaciones médicas, manifestando los deseos expresos del paciente de ingerirlos.

La importancia de la alimentación radica en mantenerlo alimentado, hidratado, evitando el estreñimiento, facilitando la deglución, consiguiendo que el alimento ingerido sea aprovechado por el paciente.

Consideraciones éticas en la atención de los pacientes con enfermedades terminales

“La ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. El personal de salud tenemos la doble responsabilidad de preservar la vida y de aliviar el sufrimiento. En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia” (Manzini J, 1997).

Las consideraciones generales de la atención del paciente no difieren con la de los pacientes con enfermedad terminal. Se debe considerar el respeto por la autonomía, es decir el paciente

realizara su cuidado y autocuidado en la medida de sus posibilidades, se mantendrá el respeto por su integridad evitando exposiciones innecesarias, se realizarán todos los cuidados necesarios, cubriendo sus necesidades básicas, siendo todos aplicables mientras se encuentre en el medio hospitalario será responsable el equipo de salud, y en el hogar la familia.

“Los fundamentos de: Respeto por la vida, Aceptación de la inevitabilidad de la muerte y teniendo en cuenta que: El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo, Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al paciente. las necesidades individuales deben ser atendidas individualmente de acuerdo al paciente” (Beauchamps y Childress, 1983).

La verdad del paciente debe ser manifestada por el médico que le atiende y le evalúa, porque toda persona tiene derecho a que le respeten sus decisiones, y manifestaciones claras, algunas dependientes de los familiares y otras por cuenta propia.

La legislación ecuatoriana ampara el derecho y deberes de las personas y del estado en relación con la salud. Informar al paciente garantizándole que no va a ser abandonado someter o paciente el sufrimiento indebido, ocultando su diagnóstico, es penado por la ley.

Test a realizarse a paciente de cuidados paliativos

Escala de Edmonton. - Es el listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio y la intensidad de los síntomas en un tiempo determinado.

Escala de valoración Karnofsky. -Permite conocer la capacidad funcional del paciente para poder realizar las actividades cotidianas, es un predictor independiente de mortalidad, sirve para la toma de decisiones clínicas, valorar el impacto del tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente.

Escala visual analógica Eva. - permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores, mediante la escala del 1 al 10

Escala de Barthel. - Evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las actividades básicas de la vida diaria.

Relación de la comunicación del paciente y familiares

Conspiración del silencio

Es muy frecuente que los familiares digan “por favor no le diga a mi paciente lo que tiene” mientras se explora las razones que están detrás de esta petición, el paciente necesita explicaciones de su estado de salud, diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

Quienes solicitan la conspiración y el silencio manifiestan al personal de salud que conocen mejor al paciente, y que diciéndole la verdad se le quitaría toda esperanza, en muchas ocasiones el paciente ya lo sabe y oculta, o sospecha la verdad, pero no está listo para hablar del tema, produciéndose el silencio y la conspiración entre los familiares quienes padecen en gran manera el dolor de la pérdida del ser querido y viven día a día la cuenta regresiva del tiempo de vida del paciente, es importante que la familia asuma la situación acepte el diagnóstico y pronóstico de vida.

Hablar con honestidad con los pacientes les ayuda a estar tranquilos, calmados, planear y reajustar esperanzas y objetivos y dejar solucionado los asuntos familiares.

La negación puede ser un mecanismo de enfrentamiento para quienes no aceptan el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, sin embargo, si se rompe la conspiración y el silencio se puede mejorar las condiciones de vida, otros pueden aferrarse a la vida y a la posible recuperación; manifestando ansiedad ante los tratamientos, medicamentos prescritos y atención médica.

LA HISTORIA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Es un documento legal formulario del Ministerio de Salud Pública utilizado en la atención de los pacientes con enfermedades terminales, compuesto de datos generales de los pacientes como:

INSTRUCTIVO PARA EL LLENADO DE LA HISTORIA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Todos los campos del formulario deben ser llenados con letra clara y legible

- a. Institución del Sistema.** Registre la institución donde se brinda la consulta/ atención como se establece en la institución:

MSP: comprende los establecimientos de salud que pertenecen al Ministerio de salud Pública.

IESS: comprende los establecimientos de salud que pertenecen al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

IESS Campesino: comprende los establecimientos de salud que pertenecen al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social Campesino.

ISSFA: comprende los establecimientos de salud que pertenecen al Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas

ISSPOL: comprende los establecimientos de salud que pertenecen al Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional.

Red Privada (Complementaria) comprenden Hospitales, Clínicas, consultorios, Instituciones de Imagen, Instituciones de laboratorio, Solca, y la Junta de Beneficencia de Guayaquil.

- b. N- de Historia clínica.** Registre el número de Historia Clínica Única
- c. Establecimiento de salud.** Escriba el nombre del establecimiento de salud donde se atiende el paciente, Ejemplo Hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón.
- d. Referido de:** Escriba el nombre del establecimiento de salud donde se atendió el paciente y se identifico con necesidad de atención paliativos.
- e. Servicio:** escriba el nombre del servicio donde se identifico al paciente con necesidad de paliativa y solicita la interconsulta al equipo de soporte de cuidados paliativos o lo refiere a un servicio o establecimiento especializado en cuidados paliativos.

1. DATOS DEL USUARIO/USUARIA

- a. Nombres:** registre los nombres completos del paciente con letra mayúscula y legible
- b. Apellidos:** registre los apellidos completos del paciente con letra mayúscula y legible.
- c. N° de cédula de ciudadanía /pasaporte:** registre el número de cedula de ciudadanía/pasaporte (10 dígitos)
- d. Fecha de nacimiento:** Registre la fecha de nacimiento en datos numéricos: día mes, año.
- e. Edad:** calcule la edad en función a la fecha de nacimiento; si es menor de un mes registre el número de días añadiendo la letra “d” (25d); si es menor de un año, registre el número de meses añadiendo la letra “m” (5m) y si la edad es en años cumplidos registre el número de años añadiendo la letra “a” (23a).

- f. **Sexo (H - M):** Registre la información correspondiente en formato numérico día, mes, año.
- g. **Fecha de atención:** Registre la fecha en formato numérico: día mes, año
- h. **Lugar de residencia habitual:** se refiere al lugar donde el paciente ha permanecido residiendo en un periodo mínimo de 6 meses.
- i. **Dirección:** escriba de la calle principal, numero de cada, nombre de la calle secundaria
- j. **Teléfonos:** escriba el número de teléfono convencional con el código respectivo de la provincia, numero del celular.

2. CUIDADOR PRINCIPAL

- a. Marque con una X la casilla correspondiente a la relación de parentesco de la persona que cuida al paciente: hijo/a, conyugue, padre/madre, nieto/nieta, yerno/nuera, otro pariente, otro no pariente, no tiene.
- b. **Nombre del cuidador/a principal:** Registre los nombres y apellidos del paciente con letra mayúscula y legible.
- c. **Teléfonos:** escriba el número de teléfono convencional con el código respectivo de la provincia, numero del celular.

DIAGNÓSTICO AL INGRESO DE CUIDADOS PALIATIVOS (CP): Es la determinación de una enfermedad por análisis de los síntomas. Es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad. Es un juicio clínico sobre el estado psicofísico de una persona. Se establece a partir de síntomas, signos y los hallazgos de exploraciones.

- a. **CODIGO CIE 10:** escribe el o los diagnósticos de acuerdo a la codificación CIE 10_ Clasificación Estadística Internacional de enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud.
- b. Marque con una X la casilla correspondiente a definitivo o presuntivo en relación al diagnóstico.
- c. **PATOLOGIA POR LA QUE INGRESA A CP: Oncológica o no Oncológica:** marcar con una X en el casillero correspondiente, la patología por la que se indica atención paliativa es oncológica o no oncológica.

MOTIVO DE CONSULTA: Escriba el motivo -causa (síntoma, signo) por la que acude el paciente a la atención en cuidados paliativos.

5. ENFERMEDAD ACTUAL: (Incluye tratamientos realizados): detalle de manera concreta el problema de salud de la usuaria o usuario.

6. ANTECEDENTES PATOLÓGICOS FAMILIARES Y HÁBITOS: (alergias, hábitos, drogas, aficciones, carácter, valores, estilos de vida, medicamentos de uso habitual) detalle de manera concreta.

7. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE

a. CONOCE EL DIAGNÓSTICO SI -NO: Marcar con una “X” en el casillero correspondiente, se denomina paciente que conoce su diagnóstico quien explica con sus propias palabras su situación de salud: enfermedad incurable o que no existe un tratamiento curativo efectivo, independientemente del nombre de la patología, se evalúa en primera atención de cuidados paliativos.

b. CONOCE EL PRONÓSTICO SI -NO: Marcar con una “X” en el casillero correspondiente. Se denomina paciente que conoce el pronóstico quien explica en sus propias palabras su situación de salud: presenta una enfermedad incurable por la que va a fallecerá corto o mediano plazo, se evalúa en primera atención de cuidados paliativos.

c. DECISIONES ANTICIPADAS SI -NO: Marcar con una “X” en el casillero correspondiente. Se denomina decisiones anticipadas a los objetivos y medidas adecuadas, adaptados a escenarios evolutivos previsibles dados por el paciente a su médico responsable durante el tratamiento paliativo, debe registrarse en la historia clínica.

d. TESTAMENTO VITAL SI -NO: Marcar con una “X” en el casillero correspondiente. Se denomina documento de testamento vital aquel documento escrito en el cual una persona, de forma libre y consciente, expresa las instrucciones que desea se le realicen cuando se encuentre en una situación en que, por las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad en relación a los tratamientos médicos y cuidados paliativos o de cualquier índole que le puedan ser aplicados.

DEL FAMILIAR CUIDADOR/A PRINCIPAL

CONOCE EL DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO SI - NO: Marcar con una “X” en el casillero correspondiente. Se denomina familiar del paciente en cuidados paliativos que conoce el diagnóstico quien explica en sus propias palabras la situación de salud del paciente: enfermedad incurable o que no existe un tratamiento curativo efectivo,

independientemente del nombre de la patología; que conoce el pronóstico, quien explica en sus propias palabras la situación de salud del paciente; expresa su enfermedad incurable por la que va a fallecer a corto o mediano plazo, se evalúa en primera atención de cuidados paliativos.

Observaciones: detalle información relevante en relación al conocimiento de la enfermedad del paciente y la familia; existe conspiración del silencio, solo el cuidador/a principal conoce el diagnóstico y pronóstico, algunos miembros de la familia están informados, conocen el diagnóstico y no el pronóstico, guardan esperanzas de curación estando aún informados. En cuanto a las decisiones anticipadas, El paciente manifestó verbalmente sus deseos a su familia, a su cuidador, a su medico de cabecera, pero no consta en la historia clínica.

8. EXAMEN FISICO: Detalle los hallazgos relevantes al realizar el examen físico al usuario o usuaria. En los gráficos detalle las lesiones en la piel, visceromegalias, tumores, /masas, sitios dolor.

9. REGISTRO DE INTENSIDAD DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS)ADAPTADO: registre fecha de evaluación y la intensidad numero de 1 - 10 que refiere el paciente encada síntoma. Utilice la escala 0 sin el síntoma, 10 la máxima intensidad.

10. SISTEMA DE VALORACION POR COMPONENTES: registre la fecha en que realice la evaluación y los resultados obtenidos en cada una de las escalas/test realizados a los usuarios/as. Las condiciones del paciente determinan el mejor momento para realizarlas.

Las escalas/ test se encuentran anexas al formulario 058 de la historia clínica de cuidados paliativos, son llenados por el equipo de paliativo, de acuerdo a su organización interna, capacitación, disponibilidad se usan las escalas/test de acuerdo a lo siguiente:

KPS medico/a

Para puntuar elija el % que mejor describa la situación del paciente

Un Karnofky de 50 o inferior indica un elevado riesgo de muerte durante los seis meses siguientes.

Barthel: Medico/a

Se puntúa cada actividad de 5 en 5. la puntuación máxima será 100, e indica independencia para los cuidados personales, pero no puede decir que el paciente pueda vivir solo.

Las actividades son:

Comer

Lavarse(bañarse)

Arreglarse

Vestirse

Micción

Deposición

Ir al WC

Trasladarse, sillón/cama

Deambulaci3n

Subir y bajar escaleras

Pfeiffer: medico/a enfermera/a

Plantee a la persona las preguntas del 0 al 10

La pregunta 1. Se considera correcta solamente cuando son datos son contestados fecha, mes, y el a1o exacto.

La pregunta 2 se define por si sola

La pregunta 3. se considera correcta si brinda cualquier descripci3n correcta del local” mi casa” el nombre de la ciudad de residencia, el nombre del hospital o la instituci3n donde se encuentra.

La pregunta 4. Se considera correcta cuando puede ser verificado el n1mero de tel3fono

La pregunta 5. Se considera correcta cuando la edad coincide con la fecha de nacimiento.

La pregunta 6. se considera correcta solo cuando los datos proporcionados son exactos fecha, mes, y a1o.

La pregunta 7 y 8. Solo requieren los apellidos de los presidentes

La pregunta 9. No requiere ser verificada

La pregunta 10. Requiere que todas las series sean realizadas correctamente para ser consideradas válidas.

Zarit: Psicólogo/a clínico -autoadministrado por el cuidador

Se explica al cuidador como contestar el test, cada respuesta tiene una puntuación del 1 al 5, luego se suma el puntaje entre 22 a 110 puntos. Se mide la sobrecarga del rol del cuidador.

Gijón: Trabajador/ a social

Evalúa 3 ítems o variables de situación familiar, relaciones, apoyo social, cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5 luego se suma el puntaje obteniendo el resultado de 3 a 15 puntos.

Observaciones: Detalle información relevante en cuanto a la realización de las escalas/test.

11. DIAGNÓSTICO POST EVALUACIÓN DE CP CIE 10: Se llena de acuerdo a lo indicado por el ítem.

12. EGRESO/REFERENCIA:

a. Fecha: Registre la fecha en formato numérico: día, mes, año.

b. A establecimiento /al domicilio: marque con una “X” al lugar que va el paciente establecimiento o domicilio.

c. Fallecimiento/ Fecha: registre la fecha en formato numérico, día mes, año.

d. Lugar de fallecimiento: marque con una “X” el establecimiento o lugar donde ocurrió la muerte, domicilio, establecimiento de cuidados paliativos, unidad de cuidados paliativos, asilo, clínica privada.

13. TRATAMIENTO: (Incluye farmacológico y no farmacológico)

a. Escriba el tratamiento farmacológico y no farmacológico indicado en la primera consulta

b. Prescripción de opioides potentes: marcar con una “X” en el casillero correspondiente. Si prescribe Morfina u otro opioide potente para el tratamiento del dolor severo.

14. FUENTE DE INFORMACION: Registre el nombre de la persona que proporciona datos de la historia clínica del usuario o usuaria, así como la relación de parentesco.

15. DATOS DEL PROFESIONAL DE LA SALUD:

- a. Fecha:** Registre la fecha en formato numérico: día, mes y año
- b. Hora:** Registre en que finaliza el formulario, en formato de 24 horas
- c. Nombres y apellidos del profesional:** Registre los nombres y apellidos completos.
- d. Código del MSP:** Escriba el registro de título del profesional en el Ministerio de Salud Pública.
- e. Firma y sello:** Registre en firma igual que en la cédula de ciudadanía y sello

2.2. MARCO LEGAL

CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR 2008

Capítulo tercero

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

Capítulo sexto

Derechos de libertad

Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas:

1. El derecho a la inviolabilidad a la vida
2. El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios.

3. El derecho a la integridad personal, que incluye:

a) La integridad física, psíquica, moral y sexual.

b) Una vida libre de violencia en el ámbito público y privado. El Estado adoptará las medidas necesarias para prevenir, eliminar y sancionar toda forma de violencia, en especial la ejercida contra las mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas adultas mayores, personas con discapacidad y contra toda persona en situación de desventaja o vulnerabilidad; idénticas medidas se tomarán contra la violencia, la esclavitud y la explotación sexual.

LEY ORGÁNICA DE SALUD LEY 67

Capítulo III-a de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas

Art. 1.- (Oficio No. SAN-2012-0050 Quito, 12 de enero del 2012) El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad.

Art. 2.- Son obligaciones de la autoridad sanitaria nacional:

a) Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas; b) Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida;

En aquellos, casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional implementará todas

las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

Federación Latinoamericana de Asociaciones para el Estudio del Dolor (FEDELAT). Es una institución destinada agrupar a otras asociaciones y trabajar en beneficio de los pacientes con dolor de acuerdo, impulsan el diagnóstico y los estudios para su tratamiento.

Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC). Instituciones sin fines de lucro, que se dedican a vigilar el desarrollo y el avance de los cuidados paliativos asegurando que se alivie el sufrimiento del paciente y la familia. Eva. En la valoración del dolor, una escala visual analógica, validadas para la cuantificación del dolor. Se recomienda el uso de escalas visuales analógicas (EVA)

Cuestionario Breve del Dolor (CBD). Se lo utiliza para cuantificar el dolor del paciente

Cuidados Paliativos. – Es La atención proporcionada a los pacientes con enfermedades terminales, para disminuir el sufrimiento el dolor y disminuir los síntomas que los aquejan.

El Ministerio de Salud Pública y los cuidados paliativos. – órgano rectorado que implemento programa de atención para mejorar la vida de pacientes con enfermedades en proceso terminal.

Necesidades de los pacientes de cuidados paliativos. - Satisfacer las diversas necesidades, en cada ámbito de su vida: físico, psicológico, social y espiritual.

Quienes pueden brindar los cuidados paliativos. – El equipo de salud seleccionado para la atención, con calidad profesional y humana para la función.

Calidad de vida. – Condiciones que hacen que el paciente viva con satisfacción de sus necesidades básicas, y con disminución de los síntomas de su enfermedad.

Sufrimiento. – Malestar, encuentro con la enfermedad terminal, del paciente de los familiares y del profesional de salud que le atiende.

Unidad de cuidados paliativos. - Son unidades específicas, atendidas por equipos multidisciplinar, que deben existir en los hospitales para la atención de los pacientes con enfermedades terminales.

Escala de Edmondo, Escala De Zarit, Escala de Karnofky. - Atributos de valoración utilizadas para medir intensidad de síntomas, dolor, y cansancio del rol del cuidador en la atención de pacientes con enfermedades terminales.

Historia clínica única de cuidados paliativos. – Formatos donde se escriben evolución tratamiento de enfermedad de paciente con enfermedad terminal

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN Y SU PERSPECTIVA GENERAL

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo, documental, bibliográfico, para el cumplimiento de los objetivos de carácter retrospectivo la que se realizó con un corte transversal de tipo descriptivo, mediante la revisión de 90 historias clínicas única de cuidados paliativos realizadas en la atención del paciente. Y mediante la utilización de la encuesta aplicada al personal de salud del servicio de consulta externa y al equipo ´paliativo del Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón. El investigador mediante los instrumentos preparados la guía de observación, y el instrumento encuesta realizara la selección, clasificación, de los resultados obtenidos mediante técnicas estadísticas que le permitan obtener los resultados deseados.

3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

3.2.1 Características de la población

La población a estudiar será el equipo de cuidados paliativos 4 profesionales de la salud encargados de la atención de los pacientes con enfermedad terminal, la revisión de 90 Historias clínica Única de cuidados paliativos emitida durante la atención del paciente, y 50 personas del personal profesional y no profesional de consulta externa, más los 4 integrantes del equipo paliativo para evaluar la historia clínica única de cuidados paliativos y su aplicación de durante el periodo de 2016-2017 en el Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón.

3.2.2 Delimitación dela población

La población de estudio constituyeron el equipo de cuidados paliativos 4 profesionales de la salud: Médico, Licenciada en enfermería, Psicóloga clínica, trabajadora social encargados de la atención de los pacientes con enfermedad terminal, la revisión de 90 Historias clínica Única de cuidados paliativos emitida durante la atención del paciente, 50 personas de personal profesional y no profesional de consulta externa, 30 médicos, 8 licenciadas en enfermería y 12 auxiliares de enfermería y los 4 profesionales del equipo paliativo que dan la atención a los pacientes.

3.2.3 Tipo de muestra

El tipo de muestra será no probabilística, tomando el universo es decir las 90 historias clínicas únicas de cuidados paliativos de los pacientes atendidos por el equipo de salud, se trabajó con el universo para la obtención de mejores resultados, y del instrumento encuesta aplicado a 50 profesionales y no profesionales del personal de salud de consulta externa, cuya selección se efectuó tomando el 50% del personal que labora en este servicio, más los 4 integrantes profesionales del equipo paliativo.

3.2.4 Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra constituyo los 90 pacientes atendidos por el equipo paliativo en el periodo 2016-2017 mediante la aplicación de la historia clínica única en la atención de los pacientes con enfermedad terminal, y la aplicación de la encuesta a los trabajadores de la salud de consulta externa 50 personas la que constituyo el 50 % del personal de esa área, más los 4 profesionales integrantes del equipo paliativo.

3.2.5 Proceso de selección

Para el estudio se seleccionó el total de historias clínicas únicas de cuidados paliativos emitidas en el periodo 2016-2017, y la selección del personal de salud de consulta externa para la aplicación de la encuesta el que tomo el 50 % del mismo, más los profesionales del equipo paliativo los que se agregaron a esta encuesta.

3.3 Los métodos y las técnicas de investigación.

Los métodos seleccionados para el cumplimiento de los objetivos del proyecto de investigación fueron, teóricos, empíricos y documentales, utilizando una guía de observación validada, y una encuesta dirigida al personal de salud de consulta externa y personal de paliativos mediante las cuales se llegó a cumplir los objetivos propuestos.

Se elaboró una Guía de observación (validada) por expertos. En base a objetivos propuestos, documento para recabar la información de la Historia clínica única de cuidados paliativos, en la atención de cada uno de los pacientes, en donde cada uno de los integrantes del equipo paliativo por medio sus actividades realizadas con la aplicación de historia clínica única , evidencia los resultados obtenidos, el médico realiza la valoración, evolución de la enfermedad del paciente, y prescribe el tratamiento, aplicando los test correspondientes, , la licenciada en enfermería en formato individual y mediante el proceso de enfermería realiza la valoración , detección mediante diagnóstico de necesidades básicas de cuidado integral, cambios posturales, administración de medicamentos y autocuidado, la psicóloga clínica mediante la entrevista al paciente y familiares realiza la valoración psicológica y el test del cansancio al cuidador, la licenciada en trabajo social realiza la entrevista al cuidador principal para comenzar el proceso de salida del paciente del hospital y coordinar sobre las ayudas técnicas que pueden proporcionársele al paciente en su hogar. Se diseñó una encuesta para determinar el conocimiento que poseía el personal de salud sobre la historia clínica única de cuidados paliativos la que se aplicó también a los profesionales del equipo paliativo.

3.4 El tratamiento estadístico de la información

Se realizaron tablas numéricas con cuadros estadísticos representativos con los datos obtenidos, para la representación de los resultados en porcentajes, realizándose el análisis estadístico, y el análisis comparativo tendencia y perspectiva.

CAPITULO IV

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIONES DE RESULTADOS

4.1 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Los resultados revelan que de la muestra estudiada, de los pacientes atendidos y valorados con los formularios de la guía historia clínica única de cuidados paliativos, el 24.1% corresponde al sexo masculino en el rango de edad de 41-50 años, seguido del 20,6% de 51-60 años; respecto al sexo femenino el 24,5% son del rango de edad 41-50 años, y con el 19,6 % en la edad 51-60 años, encontrándose que con esta guía e historia única, el porcentaje de pacientes atendidos son entre el rango de edad de 41 a 50 años.

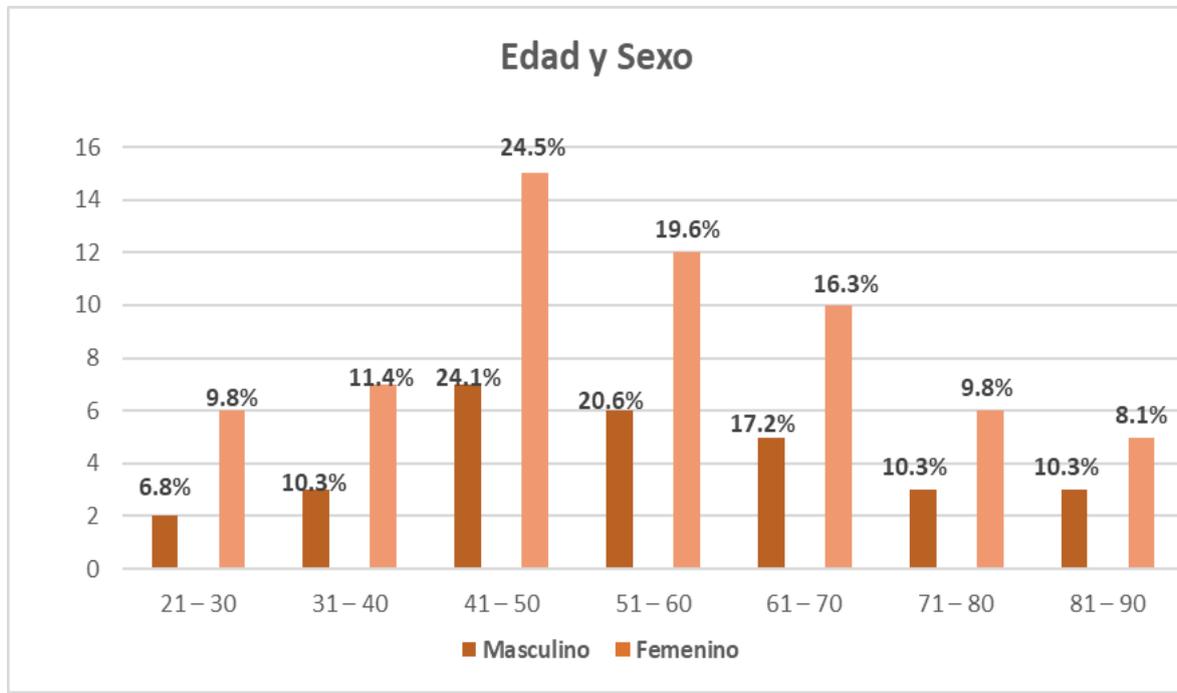
Tabla 1. Distribución según edad y sexo de los pacientes con enfermedades terminales, atendidos con la aplicación de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos.

RANGO DE EDAD	Sexo				
	Masculino	%	femenino	%	Total
21 – 30	2	6.8	6	9.8	8
31 – 40	3	10.3	7	11.4	10
41 – 50	7	24.1	15	24.5	22
51 – 60	6	20.6	12	19.6	18
61 – 70	5	17.2	10	16.3	15
71 – 80	3	10.3	6	9.8	9
81 – 90	3	10.3	5	8.1	8
TOTAL	29	100	61	100	90

Fuente: Datos de los formularios de la Historia Clínica única de cuidados paliativos MSP.

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 1. Distribución porcentual según edad y sexo, de los pacientes con enfermedades terminales, atendidos con la aplicación de la guía de Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos.



Análisis de los resultados

En el gráfico se determina, que en mayor proporción se atendieron pacientes entre el rango de edad de 41 y 50 años en un 24,5% del sexo femenino y 24,1% para el sexo masculino; el rango de edad de 51 a 60 años hay un porcentaje de 20.6% para el sexo masculino, y el 19,6% para el sexo femenino; luego en el rango de 61 a 70 años, existe un 17,2% que corresponde al sexo masculino y con el 16.3% para el sexo femenino; en menor proporción los pacientes de 21 a 30 años con el 9.8% para el sexo femenino y el 6.8% sexo masculino. Es decir que, de acuerdo a los resultados obtenidos, en cuanto a sexo el mayor porcentaje de pacientes atendidos mediante la guía de Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos corresponden al sexo femenino.

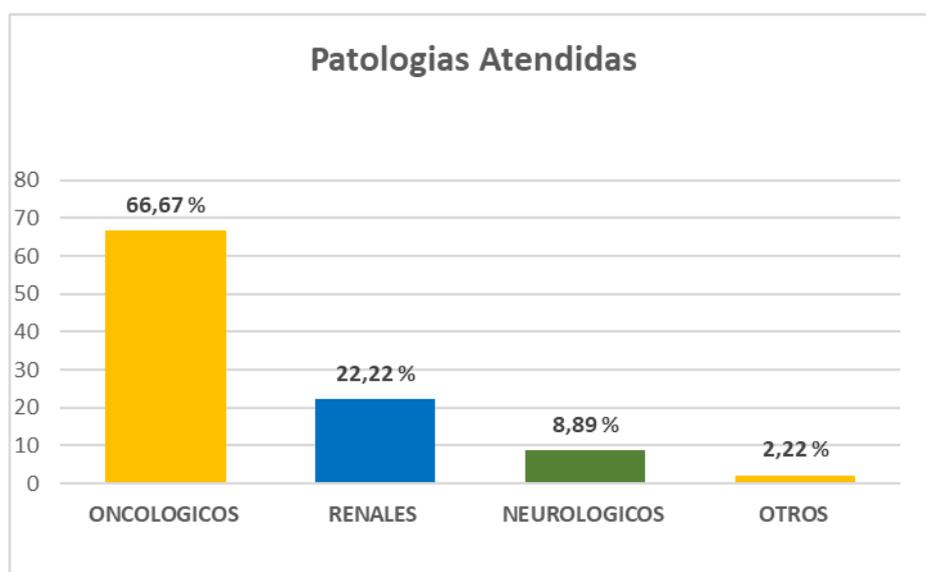
Tabla 2. Distribución según pacientes atendidos con la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos en relación a las enfermedades terminales.

Patologías atendidas	TOTAL	%
Oncológicas	60	66,67
Renales	20	22,22
Neurológicas	8	8,89
Otros	2	2,22
TOTAL	90	100%

Fuente: Datos de los formularios de la Historia Clínica única de cuidados paliativos MSP

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 2. Distribución porcentual según pacientes atendidos con la guía de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos en relación a las patologías con enfermedades terminales.



Análisis de resultados. - De acuerdo a los resultados obtenidos se determina que el 66.67 % de pacientes atendidos aplicando la guía de la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos en relación a las patologías con enfermedades terminales fueron las de origen oncológicas, en menor las renales con el 22,22%, seguidas las neurológicas con el 8,89%; determinándose que el cáncer alcanza niveles altos de mortalidad, sin respetar edad o condición social.

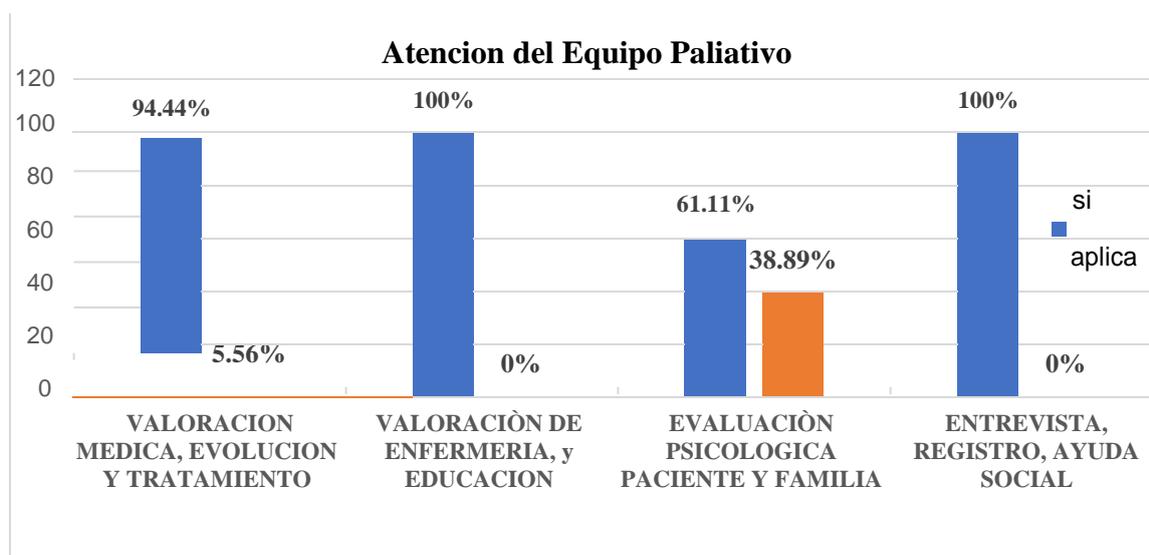
Tabla 3. Distribución según tipo de atención realizada por el equipo de paliativos mediante la guía de Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos

Actividades	Si aplica	%	No Aplica	%	Total
Valoración médica, evolución y tratamiento.	85	94,44	5	5,56	100
Valoración de enfermería, y educación.	90	100,00	0	0,00	100
Evaluación psicológica al paciente y familiares.	55	61,11	35	38,89	100
Entrevista, registro, ayuda social	90	100,00	0	0,00	100

Fuente: Datos de los formularios de la Historia Clínica única de cuidados paliativos MSP.

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 3. Distribución porcentual según tipo de atención realizada por el equipo de paliativos mediante la Historia Única de Cuidados Paliativos.



Análisis de resultados. - En el gráfico se demuestra que la atención realizada por el personal de enfermería y trabajo social, se cumple en el 100%; la atención médica con el 94,44 %; la atención psicológica con el 61,11%. Llama la atención que la valoración psicológica siendo de vital importancia no se cumple con el 100%, debido a que la misma por el tipo de diagnóstico que se emite, el paciente y familiares no asimila brevemente la gravedad por ende el especialista no puede asumir la valoración en corto tiempo.

Tabla 4. Distribución según los componentes de la valoración realizada en la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos

Valoración Médica, Evolución y Tratamiento	f	%
Test Edmonton Test de Karnosky y KPS Test de sistema de valoración de componentes Escala Barthel Aplicación del instrumento de NECPAL, Tratamiento farmacológico	90	94.44%
Valoración de enfermería, y educación.	f	%
Higiene Integral Cambios posturales Administración de medicamentos Alimentación, oral o enteral Autocuidado	90	100 %
Evaluación psicológica al paciente y familiares	f	%
Escala de Pfeiffer, Test de Zarit Entrevista	90	61.11%
Entrevista, registro, ayuda social	f	%
Test de Gijón, Entrevista Ayudas técnicas	90	100 %

Fuente: Datos de los formularios de la Historia Clínica única de cuidados paliativos MSP

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

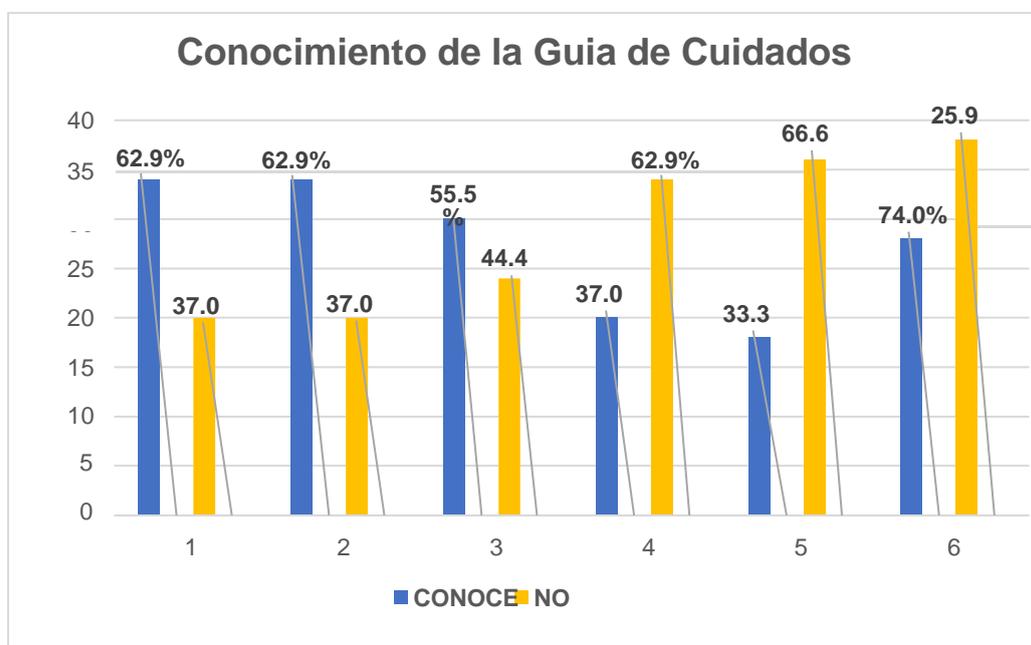
Tabla 5. Distribución según el conocimiento que tiene el personal de salud sobre la guía de Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos

Conocimiento de la guía de cuidados paliativos	CONOC E	%	NO CONOC E	%	Total	%
Estructura de la guía de práctica clínica	34	62.96 %	20	37.03 %	54	100
Norma de la atención del paciente paliativo	34	62.96 %	20	37.03 %	54	100
Declaración del paciente paliativo	30	55.55 %	24	44.44 %	54	100
Instrumento del Necpal	20	37.03 %	34	62.96 %	54	100
Destino del paciente después del alta	18	33.33 %	36	66.66 %	54	100
Soporte espiritual	28	74.07 %	38	25.92 %	54	100

Fuente: Encuesta aplicada a personal consulta externa

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 5. Distribución porcentual sobre el conocimiento que tiene el personal de salud sobre la guía de cuidados paliativos



Análisis de resultados

De los resultados obtenidos se determinó que el personal de salud conoce el destino del paciente a su salida de la institución en un 74.07%, y la estructura de la guía en un 51.85%, y no conoce

la descripción general de la guía y los aspectos organizativos de la guía en un 72.2%, no conoce el instrumento del Necpal en un 55.55%.

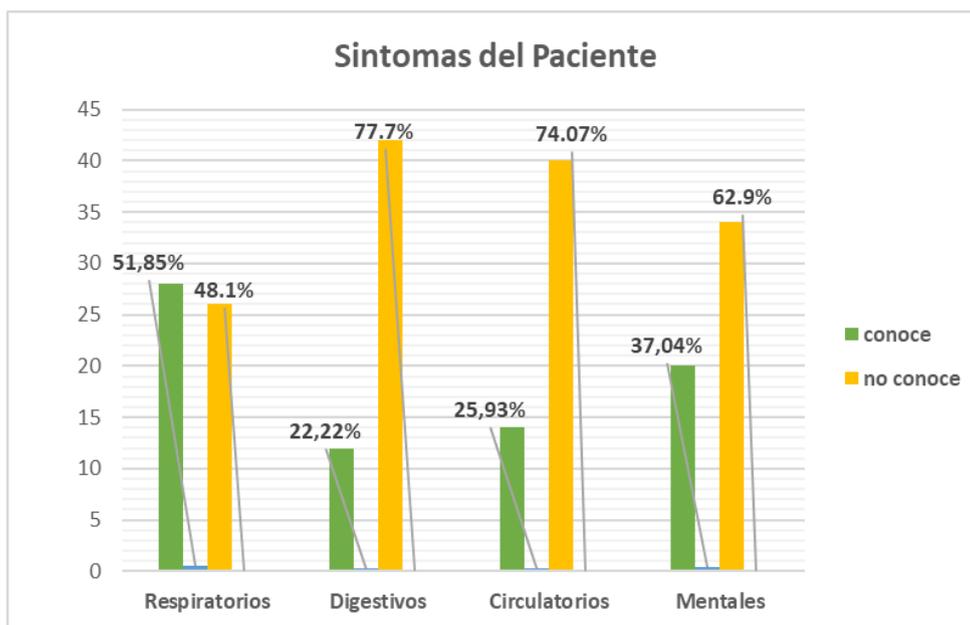
Tabla 6. Distribución según el conocimiento que tienen de los síntomas que presenta el paciente de cuidados paliativos

Conocimientos de Síntomas	conoce	%	no conoce	%	total	%
Respiratorios	28	51,85 %	26	48.1 %	54	100
Digestivos	12	22,22 %	42	77.7 %	54	100
Circulatorios	14	25,93 %	40	74.0 %	54	100
Mentales	20	37,04 %	34	62.9 %	54	100

Fuente: Encuesta aplicada a personal consulta externa

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 6. Distribución porcentual sobre el conocimiento que tienen de los síntomas que presenta el paciente de cuidados paliativos



Análisis de resultados

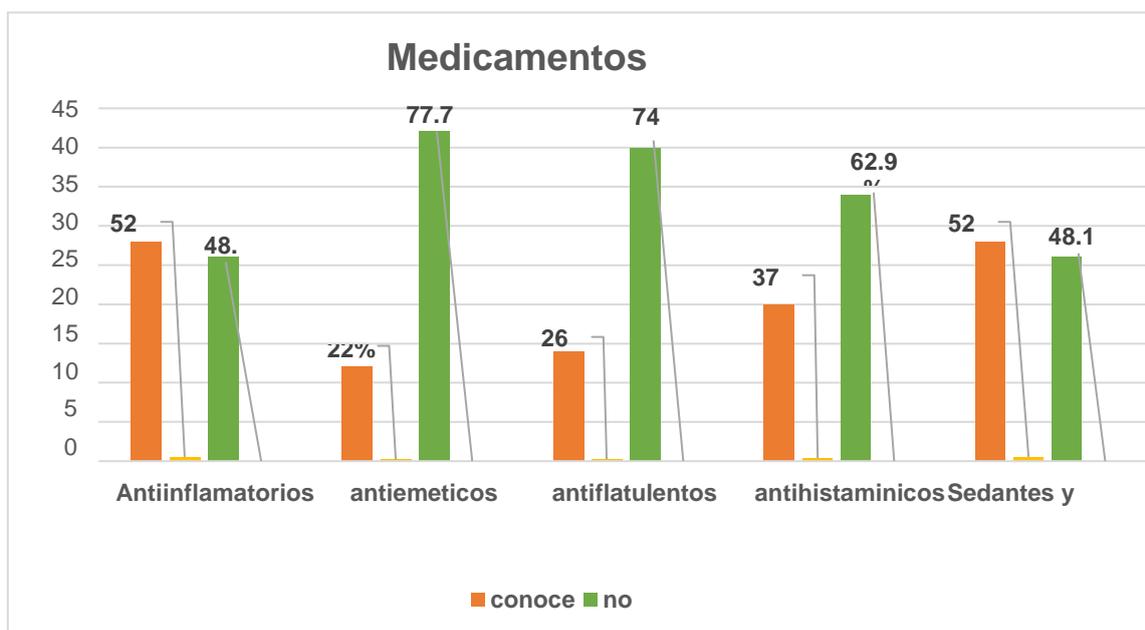
De los resultados obtenidos, respecto al conocimiento de los síntomas que presentan estos pacientes manifestaron que conocen que los pacientes presentan síntomas respiratorios en un 51.8%, y síntomas mentales en un 37%, no conocen que presentan síntomas respiratorios en un 48.1%, y síntomas mentales en un 62.9%, y circulatorios en un 74.4%.

Tabla 7. Distribución según el conocimiento sobre el tipo de medicamentos prescritos a los pacientes atendidos

Medicamentos prescritos	conoce	%	no conoce	%	total	%
Antiinflamatorios	28	52%	26	48.14 %	54	100
Antieméticos	12	22%	42	77.77 %	54	100
Antiflatulentos	14	26%	40	74.07 %	54	100
Antihistamínicos	20	37%	34	62.96 %	54	100
Sedantes y opiáceos	28	52%	26	48.14 %	54	100

Fuente: Encuesta aplicada a personal consulta externa
 Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 7. Distribución porcentual sobre el conocimiento que tiene de los medicamentos prescritos a los pacientes atendidos



Análisis de resultados

Respecto al conocimiento sobre los medicamentos que se prescriben a los pacientes paliativos, en un 52% determinaron que conocen que les prescriben antiinflamatorios, sedantes y opiáceos, y en un 37% antihistamínicos, en un 77,7% desconocen que se les prescriben antieméticos, en un 74% desconocen que se administran antiflatulentos, y en un 62.9% antihistamínicos

determinando que existe desconocimientos, en la medicación que les prescriben.

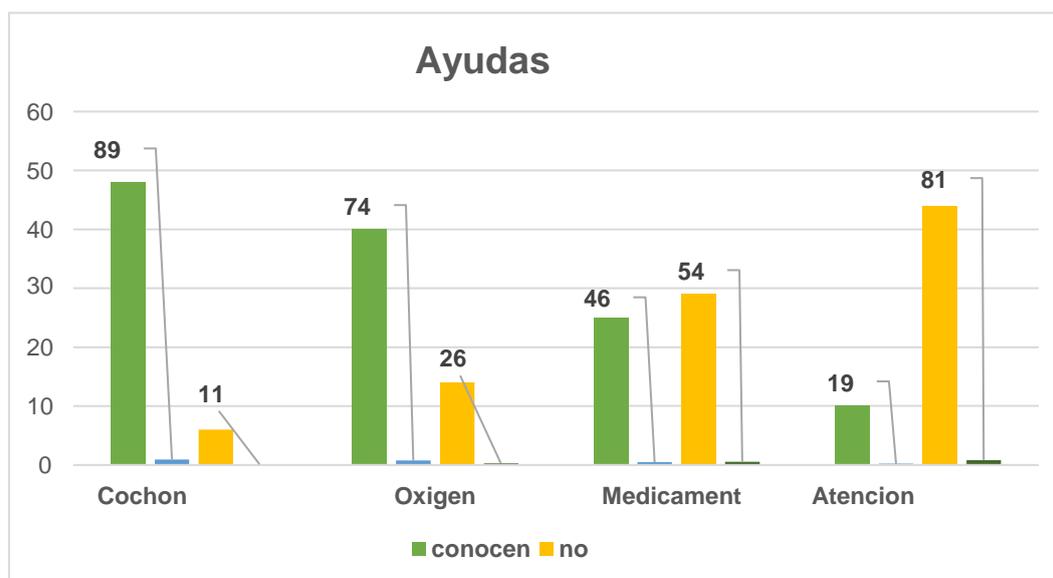
Tabla 8. Distribución según el conocimiento que tiene de las ayudas técnicas proporcionadas por el Ministerio de Salud

Ayudas técnicas del ministerio de salud	conoce n	%	no conoce n	%	total	%
Colchón antiescaras	48	89	6	11	54	100
Oxígeno	40	74	14	26	54	100
Medicamentos	25	46	29	54	54	100
Atención domiciliaria	10	19	44	81	54	100

Fuente: Encuesta aplicada a personal consulta externa

Elaborado por: Narcisca Delgado Zambrano

Gráfico 8. Distribución porcentual sobre el conocimiento que tiene de las ayudas técnicas proporcionadas por el Ministerio de Salud



Análisis de resultados

Respecto al conocimiento sobre la ayuda dada por el ministerio de salud pública manifestaron que conocen que en un 89% les proporcionan colchón anti escaras, en un 74% satisfacen las necesidades de oxígeno del paciente, y en un 86% les proporcionan los medicamentos, y no conocen que el 81% les dan a estos pacientes atención domiciliaria, en un 54% medicamentos para la enfermedad y en un 26% el oxígeno para mejorar la respiración.

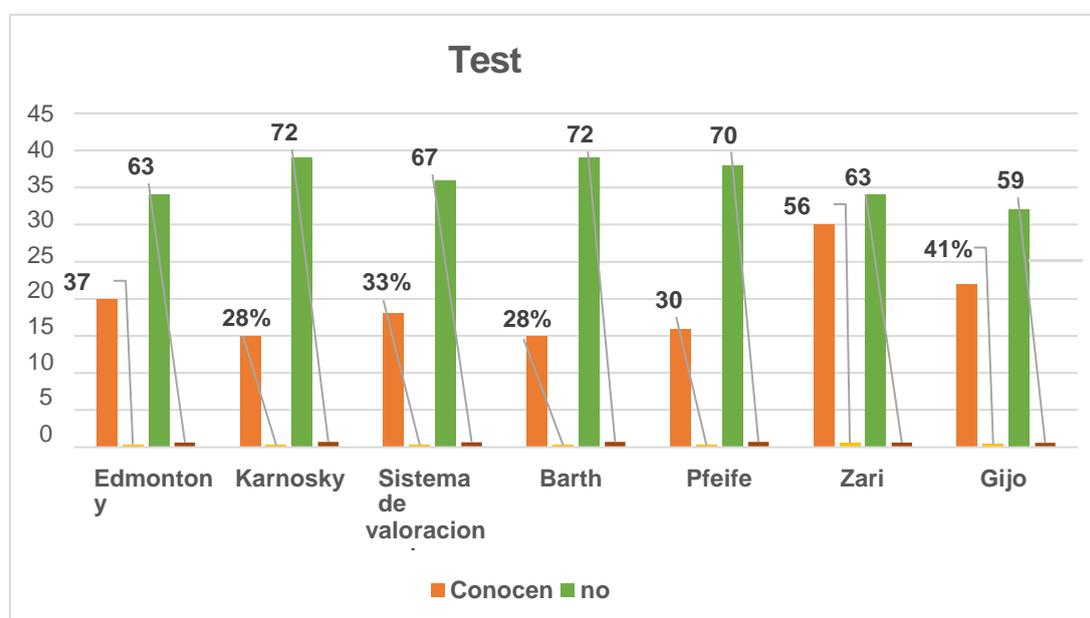
Tabla 9. Distribución según el conocimiento de los test aplicados en la atención a los pacientes con enfermedad terminal

Test aplicados a pacientes	conoce	%	no conoce	%	total	%
Edmonton	20	37%	34	63%	54	100
Karnofsky y Kpc	15	28%	39	72%	54	100
Sistema de valoración de comp. Barthel	18	33%	36	67%	54	100
Pfeiffer	15	28%	39	72%	54	100
Zarit	16	30%	38	70%	54	100
Zarit	30	56%	34	63%	54	100
Gijón	22	41%	32	59%	54	100

Fuente: Encuesta aplicada a personal consulta externa

Elaborado por: Narcisca Delgado Zambrano

Gráfico 9. Distribución porcentual sobre el conocimiento de los test aplicados en la atención



Análisis de resultados

Respecto al conocimiento de los test aplicados en la atención de los pacientes manifestaron que conocen que se aplica en un 56% Zarit, y Gijón en un 41%, al igual que Edmonton en un 37%;

no conocen que se aplica en un 72% Karnosky, Kpc, y Barthel, en un 70% Pfifer y en un 63% Edmonton.

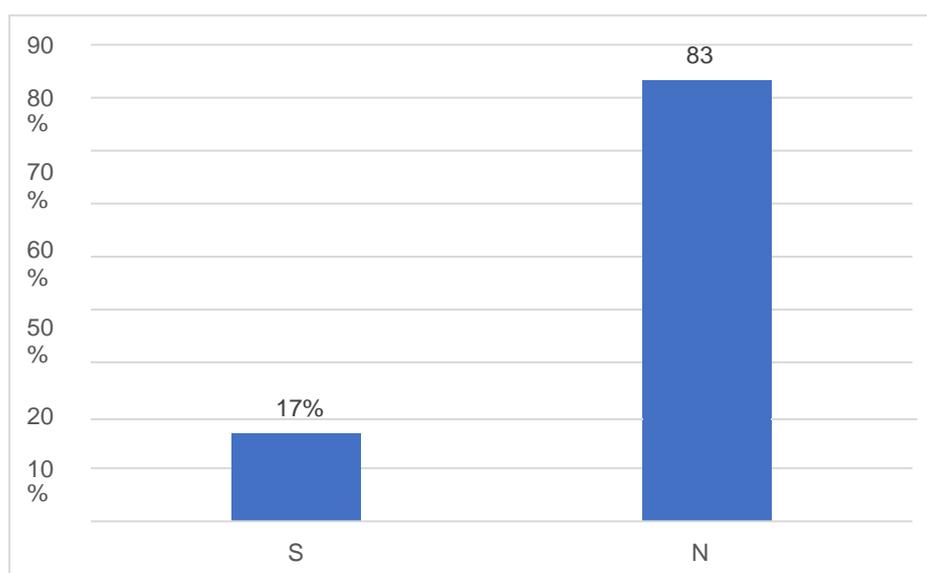
Tabla 10. Distribución según la capacitación, sobre la guía de historia clínica única de cuidados paliativos dirigida al personal de salud de consulta externa Hospital Abel Gilbert Pontón.

Capacitación al personal	f	%
SI	9	17%
NO	45	83%
TOTAL	54	100%

Fuente: Encuesta aplicada a personal de consulta externa

Elaborado por: Narcisa Delgado Zambrano

Gráfico 10. Distribución porcentual sobre la guía de historia clínica única de cuidados paliativos al personal de salud de consulta externa Hospital Abel Gilbert Pontón.



Análisis de resultados

El gráfico demuestra que con un 83% no reciben capacitación sobre la guía de historia clínica única de cuidados paliativos, y un 17 % si reciben la capacitación respectiva. Es decir que existe falencia de conocimientos respecto a esta guía de historia clínica única de cuidados paliativos al personal de salud de consulta externa Hospital Abel Gilbert Pontón.

4.2 ANÁLISIS COMPARATIVO, EVOLUCIÓN, TENDENCIA Y PERSPECTIVAS

En el estudio realizado sobre la evaluación de la aplicación de la de Historia clínica única de cuidados paliativos en el hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón se obtuvieron los siguientes resultados:

Que los pacientes que fueron atendidos fluctúan en todas las edades, siendo la más significativa entre 41 y 50 años, en un 24,44%, de 51 a 60 años en un 20%, y de 61 a 70 años en un 17% y la de menor proporción es de 21 a 30 años, igualmente los pacientes de 81 a 90 años con el 8,89%. En cuanto al sexo el femenino es de mayor proporción con un 67.7%, y en menor proporción corresponde al sexo masculino en un 32.2%.

En las últimas décadas estamos presenciando el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población, sin embargo, según estudios realizados sobre la prevalencia del cáncer, en España (2002) se determina que: “el 66.67 % de pacientes atendidos fueron con patologías oncológicas renales en un 22,22% , en menor proporción pacientes con otras patologías, determinándose por lo tanto que el cáncer es una patología que alcanza niveles altos de mortalidad, que no respeta edad, condición social, además es una enfermedad que causa impacto en la familia y en los cuidadores”.

Respecto, a la aplicación de la guía de historia clínica única de cuidados paliativos en el Hospital Abel Gilbert Pontón, realizada por el equipo paliativo, las actividades realizadas por los mismos, indican que en un 94,44 % aplicaron la valoración, evolución médica, el tratamiento paliativo, aplicación de test de Edmonton, Karnofsky (KPS), sistema de valoración de componentes, escalas de Barthel, aplicación del instrumento del NECPAL, y el Diagnóstico definitivo. Según estudio realizado por el Dr. Prof. Raúl Padrón Chacón 2008, sobre los dilemas éticos en la atención de salud del paciente, “manifiesta que el médico además de cumplir con el objetivo de resolución de la enfermedad con la medicina como premisa fundamental, debe integrar al tratamiento del paciente sobre todo en niños y ancianos frágiles, los aspectos psicológicos y espirituales, para lo cual el médico debe estar en capacidad de proporcionar consuelo cuando los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida”.

La atención de enfermería, se brinda en un 100%, con la finalidad de conservar la autonomía del paciente en la medida de sus posibilidades basándose en las teorías y modelos de enfermería como la de los patrones funcionales de Marjorie Gordon, mediante la teoría del autocuidado

de Dorotea Orem, y la de Virginia Henderson de la satisfacción de las 14 necesidades básicas; estos cuidados a los pacientes con enfermedades terminales radicaron en la ejecución de: cambios posturales, ayuda en la alimentación oral y por sonda nasogástrica, higiene integral del individuo, administración de medicamentos, apoyándose en un plan de cuidados para evidenciar las competencias de enfermería en la atención integral del paciente. “En enfermería existen referentes teóricos que desde una perspectiva humanista y existencialista consideran relevante el cuidado hasta el final de la vida. La enfermería se dirige hacia la comprensión y la intervención en experiencias relacionadas con la salud y el sufrimiento en el que se trabaja con el potencial del ser humano; los participantes en el cuidado desde una perspectiva humanística se involucran en un dialogo intersubjetivo, cuyo fin es fomentar el bienestar en las personas más necesitadas (Snellman et al., 2012)”.

Según el proyecto de guía de práctica clínica de cuidados paliativos de López Rodríguez et. al (2017-2018), indica que la misma tiene como finalidad: “detectar, valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas de salud del individuo y la familia”; trabajo social mediante la aplicación del test de Gijón, hace el reconocimiento del grupo familiar, lugar donde el paciente habita con la enfermedad terminal”.

La evaluación psicológica se da en un 61.11%, considerándose este dato elevado en relación al 100% de la muestra, es necesario que esta evaluación se realice a la familia, y al individuo en etapa de enfermedad terminal en forma completa, es decir que no solo sea una sola atención, sino que la familia reciba la atención psicológica en varias consultas hasta poder asimilar el diagnóstico y el desenlace final del paciente. Según la publicación de salud el Diario, en octubre del (2013), “la atención integral de un paciente de Cuidados Paliativos va más allá de los cuidados físicos y requiere de aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Para vivir esa etapa con bienestar, el enfermo necesita cerrar su ciclo vital, despedirse de sus familiares, enfocar los miedos, la ira, la incertidumbre de dejar a sus seres queridos, a la vez, también abarca el cuidado de sus familiares, para ayudarles a procesar el duelo, a dar lo mejor de sí mismos para que cada minuto merezca la pena, haberlo vivido y saber decir adiós”.

En cuanto al conocimiento que posee el personal de salud sobre la guía de historia clínica única de cuidados paliativos en el servicio de consulta externa del Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón, respecto al conocimiento de la guía de atención de los pacientes manifiesta que le conoce en un 51.85%, y que no le conoce en un 48.14%, respecto a la descripción de la guía conocen en un 27.77% , y no conocen en un 72.2%, Los aspectos

organizativos de la guía conocen en un 27.77%, y no conocen en un 72.2%, respecto a la declaración de un paciente como de cuidados paliativos conocen en un 37.03% y desconocen en un 44.44%, respecto al conocimiento del formato del Necpal manifestaron conocer en un 44.44%, y no conocen en un 55.55%, respecto al destino del paciente al egreso hospitalario en un 74.07% conocen y no conocen en un 25.92%.

Respecto a el conocimiento de los síntomas que presentan los pacientes manifestaron que conocen en un 51.85% presentan síntomas respiratorios, y no conocen en un 48.14%; conocen que presentan síntomas mentales en un 37.04%, y no conocen en un 62.96%, síntomas digestivos conocen en un 22.22% y no conocen en un 77.77%, síntomas circulatorios conocen en un 25.93%, y no conocen en un 74.04%.

Respecto al conocimiento de los medicamentos prescritos conocen que en un 52% les recetan sedantes, opiáceos y antiinflamatorios, y no conocen que se administran en un 77.77% los mismos, conocen que se les administra antieméticos en un 22% y no conocen en un 77.77%, conocen que se les administra antiflatulentos en un 26% y no conocen en un 74.07%, respecto a los medicamentos antihistamínicos prescritos conocen en un 37% y no conocen en un 62,96%; respecto a las ayudas técnicas proporcionadas por el ministerio a estos pacientes conocen que el 89% les proporcionan colchón anti escaras, y en un 11% no conocen; conocen que se les proporciona oxígeno en un 74%, y no conocen que en un 26% , conocen que se les proporciona los medicamentos en un 46%, y no conocen en un 54%, conocen que se les proporcionan atención domiciliaria en un 19% y en un 81% no conocen;

El conocimiento de los test aplicados según la Historia clínica única de cuidados paliativos en la atención de los paciente 37% y no conocen que en un 63%; conocen que aplican Karnofsky y Kpc, en un 28% y no conocen en un 72%; conocen que se aplica valoración de componentes y Kpc en un 33% y no conocen en un 67%; conocen que se aplica la escala de Barthel en un 28% y no conocen en un 72%; conocen que se aplica Pfeiffer en un 30% y no conocen en un 70%; conocen que se aplica Zarit en un 56% y no se aplica en un 63%; Conocen que se aplica Gijón en un 41% y no conocen en un 59%. “El uso de es escalas validadas puede ser una estrategia útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta de una forma objetiva”. (Guía de práctica clínica 2014 Msp)

Respecto a las capacitaciones recibidas sobre la historia clínica única de Cuidados paliativos el 83% manifiesta no haber recibido capacitaciones y el 17% muestra que si recibió capacitaciones referentes a este tema.

4.3 RESULTADOS

De los resultados obtenidos en el proyecto de evaluación de la aplicación de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en el hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón se llegó a los siguientes resultados:

Se evidencia claramente que las edades para padecer una enfermedad terminal fluctúan fluctúan en todas las edades, siendo la más significativa entre 41 y 50 años, en un 24,44%, de 51 a 60 años en un 20%, y de 61 a 70 años en un 17% y la de menor proporción es de 21 a 30 años, igualmente los pacientes de 81 a 90 años con el 8,89%. En cuanto al sexo el femenino es de mayor proporción con un 67.7%, y en menor proporción corresponde al sexo masculino en un 32.2%.

Se determina que: “el 66.67 % de pacientes atendidos fueron con patologías oncológicas renales en un 22,22%, en menor proporción pacientes con otras patologías. Respecto, a la aplicación de la guía de historia clínica única de cuidados paliativos en el Hospital Abel Gilbert Pontón, realizada por el equipo paliativo, las actividades realizadas por los mismos, indican que en un 94,44 % aplicaron la valoración, evolución médica, el tratamiento paliativo, aplicación de test de Edmonton, Karnofsky (KPS), sistema de valoración de componentes, escalas de Barthel, aplicación del instrumento del NECPAL, y el Diagnóstico definitivo.

La atención de enfermería, se brinda en un 100%, con la finalidad de conservar la autonomía del paciente en la medida de sus posibilidades basándose en las teorías y modelos de enfermería como la de los patrones funcionales de Marjorie Gordon, y el trabajo social mediante la aplicación del test de Gijón, hace el reconocimiento del grupo familiar, del paciente y el mismo como ser bio-psico-social.

La evaluación psicológica se da en un 61.11%, considerándose este dato elevado en relación al 100% de la muestra, es necesario que esta evaluación se realice a la familia, y al individuo en etapa de enfermedad terminal en forma completa.

En cuanto al conocimiento que posee el personal de salud sobre la guía de historia clínica única de cuidados paliativos en el servicio de consulta externa del Hospital de Especialidades Dr.

Abel Gilbert Pontón, respecto al conocimiento de la guía de atención de los pacientes manifiesta que le conoce en un 51.85%, y que no le conoce en un 48.14%, respecto a la descripción de la guía conocen en un 27.77% , y no conocen en un 72.2%, Los aspectos organizativos de la guía conocen en un 27.77%, y no conocen en un 72.2%, respecto a la declaración de un paciente como de cuidados paliativos conocen en un 37.03% y desconocen en un 44.44%, respecto al conocimiento del formato del Necpal manifestaron conocer en un 44.44%, y no conocen en un 55.55%, respecto al destino del paciente al egreso hospitalario en un 74.07% conocen y no conocen en un 25.92%.

Respecto a el conocimiento de los síntomas que presentan los pacientes manifestaron que conocen en un 51.85% presentan síntomas respiratorios, y no conocen en un 48.14%; conocen que presentan síntomas mentales en un 37.04%, y no conocen en un 62.96%, síntomas digestivos conocen en un 22.22% y no conocen en un 77.77%, síntomas circulatorios conocen en un 25.93%, y no conocen en un 74.04%.

Respecto al conocimiento de los medicamentos prescritos conocen que en un 52% les recetan sedantes, opiáceos y antiinflamatorios, y no conocen que se administran en un 77.77% los mismos, conocen que se les administra antieméticos en un 22% y no conocen en un 77.77%, conocen que se les administra antiflatulentos en un 26% y no conocen en un 74.07%, respecto a los medicamentos antihistamínicos prescritos conocen en un 37% y no conocen en un 62,96%; respecto a las ayudas técnicas proporcionadas por el ministerio a estos pacientes conocen que el 89% les proporcionan colchón anti escaras, y en un 11% no conocen; conocen que se les proporciona oxígeno en un 74%, y no conocen que en un 26% , conocen que se les proporciona los medicamentos en un 46%, y no conocen en un 54%, conocen que se les proporcionan atención domiciliaria en un 19% y en un 81% no conocen;

El conocimiento de los test aplicados según la Historia clínica única de cuidados paliativos en la atención de los paciente 37% y no conocen que en un 63%; conocen que aplican Karnofsky y Kpc, en un 28% y no conocen en un 72%; conocen que se aplica valoración de componentes y Kpc en un 33% y no conocen en un 67%; conocen que se aplica la escala de Barthel en un 28% y no conocen en un 72%; conocen que se aplica Pfeiffer en un 30% y no conocen en un 70%; conocen que se aplica Zarit en un 56% y no se aplica en un 63%; Conocen que se aplica Gijón en un 41% y no conocen en un 59%. “El uso de es escalas validadas puede ser una estrategia útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta de una forma objetiva”. (Guía de práctica clínica 2014 Msp)

Respecto a las capacitaciones recibidas sobre la historia clínica única de Cuidados paliativos el 83% manifiesta no haber recibido capacitaciones y el 17% muestra que si recibió capacitaciones referentes a este tema.

4.4 VERIFICACION DE LA HIPOTESIS

El proyecto realizado no tiene hipótesis por ser un estudio descriptivo documental

CONCLUSIONES

Después de haber realizado el análisis comparativo del proyecto evaluación de la historia clínica única de cuidados paliativos y su aplicación en la atención de pacientes con enfermedades terminales se llegó a las siguientes conclusiones:

- Las características que posee la historia clínica única de cuidados paliativos, se componen de varios formularios estructurados por el Ministerio de Salud Pública, el mismo que establece los principios, condiciones, situaciones y mecanismos de provisión de la atención de salud en cuidados paliativos para las personas con enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado, así como a sus familias y/o cuidadores en el lugar donde se encuentren.
- Las personas con enfermedades que ameritan atención paliativa, el equipo de cuidados paliativos realiza el siguiente proceso: 1. Valoración médica, evolución y tratamiento: test de Edmonton Karnofky, KPC, test de sistema de valoración de componentes, escala de Barthel, aplicación de instrumento de NECPAL, tratamiento farmacológico; 2. Valoración de enfermería y educación: Higiene integral, cambios posturales, autocuidado; 3. Evaluación psicológica al paciente y familiares: escala de Pfeiffer, test de Zarit, entrevista; 4. Test de Gijón, registro, ayuda técnicas.
- En cuanto al conocimiento de la historia clínica única de cuidados paliativos; los resultados obtenidos en la investigación, refleja que el personal de salud de la consulta externa desconoce sobre el manejo, estructura de la historia clínica y su aplicación

RECOMENDACIONES

Después de realizado el análisis documental y estadístico se llegó a las siguientes recomendaciones:

- El enfoque de cuidados paliativos, es el ejemplo perfecto de una estrategia integral multidimensional e intercultural; por lo que se recomienda que la norma de atención de cuidados paliativos sea de aplicación y observancia obligatoria en todos los establecimientos que conforman todo el sistema nacional de salud.
- Se recomienda continuar con la aplicación de la historia clínica única de cuidados paliativos, ya que tiene componentes importantes donde se identifican necesidades para planificar estrategias específicas de atención paliativa.
- Las instituciones de salud deben fomentar capacitaciones continuas al personal de salud sobre contenidos en cuidados paliativos y la norma de atención, guía de práctica clínica e historia clínica única de cuidados paliativos dada por el Ministerio de Salud Pública con la finalidad de que dicho profesional pueda enfrentar los retos y solucionar las necesidades que demanda el paciente en fase terminal.

CAPITULO V

5. PROPUESTA

**PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y DIFUSION DE LA HISTORÍA CLÍNICA
ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
DIRIGIDO AL PERSONAL DE SALUD, EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
DR. ABEL GILBERT PONTÓN.**

AUTORA

Lic. Narcisa Magdalena Delgado Zambrano

TUTOR

Lic. Elsa Vera Lorenty PhD.

Lic. Mariana Llimaico Noriega Msc.

Milagro- Ecuador

2019

CAPITULO V

PROPUESTA

5.1 Tema

Programa de capacitación y difusión de la historia clínica única de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública dirigido al personal de salud, del Hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón.

5.2 Fundamentación

Los cambios continuos en la medicina plantean nuevos y permanentes desafíos; los avances en los métodos diagnósticos y terapéuticos nos enfrentan cada día a dilemas tales como hasta dónde avanzar y cuánto seguir con un tratamiento determinado sin caer en el escarnecimiento terapéutico y/o la futilidad. Los problemas de la ética del equipo de salud pueden ser teóricos o prácticos y de una u otra manera nos lleva a razonamientos morales.

Siendo los cuidados paliativos un programa destinado a minimizar los síntomas, mejorar la calidad de vida y brindar confort, a los pacientes con enfermedades terminales, en las instituciones de salud, el personal de salud debe tener conocimiento de las normas, políticas, guía de práctica clínica del personal de salud, y del cuidador, en el programa.

Los cuidados paliativos no se inician cuando no hay nada más para hacer, sino que son algo más para hacer. Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos “agresivos” o intensivos y el “prolongar” la vida, ayudan a tener “una vida digna hasta la muerte”, más que una “muerte digna”. Esto se logra con un adecuado manejo del dolor y de todo otro síntoma molesto, como la astenia, la disnea, las náuseas, etc. Los cuidados paliativos permiten al paciente sentir que controla la situación y le alivian la pesadumbre y consolidan además las relaciones con los seres queridos reasegurando el consuelo para éstos.

5.3 Justificación

Los cuidados paliativos como señalan los autores no deben ser limitados a los pacientes con cáncer sino extenderse a todas las enfermedades terminales. Algunas estadísticas muestran que alrededor del 60% de las muertes ocurren durante una internación en los hospitales por lo que los cuidados mencionados son activos y totales en aquellos enfermos que no responden a los tratamientos curativos y comprenden a la familia e incluso al personal de salud. Es a este

personal médicos y resto del equipo de salud a los que cotidianamente se les plantea el dilema de la supresión de medidas de tratamiento intensivo tales como respiradores, diálisis, y otros aparatos médicos que prolongan la vida.

El Desarrollo del programa de capacitación y difusión de la historia clínica única de cuidados paliativos en la institución de salud servirá a todos para adquirir el conocimiento necesario en la atención de los pacientes con enfermedades terminales, basándose en el programa de cuidados paliativos del Ministerio de Salud Pública, guía de práctica clínica del personal de salud, y guía del cuidador, además de la normativa de la institución de salud.

En las áreas hospitalarias se encuentran se encuentran diariamente paciente con diversos diagnósticos, en periodos diversos y estadios de la enfermedad: quienes requieren apoyo, dirección, tratamiento, de síntomas que les aquejan, personas en estado vulnerable de salud, que deben ser intervenidas para mejorar su calidad de vida, hasta el final de sus días.

5.4 OBJETIVOS

5.4.1 Objetivo general de la propuesta

Diseñar el programa capacitación y difusión de la historia clínica única de Cuidados paliativos al personal de salud del Hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón

5.4.2 Objetivos específicos de la propuesta

Presentar programa de capacitación a autoridades del Hospital y Docencia.

Planificar cronograma de la realización de la capacitación

5.5 Ubicación

El Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón ubicado en la ciudad de Guayaquil, parroquia Febres Cordero, hospital de tercer nivel, donde se reciben pacientes del sector circundante, y pacientes remitidos del nivel 2 de todo el Ecuador por ser un Hospital de Especialidades se brinda atención, Clínico Quirúrgica, ambulatoria, de seguimiento, hospitalización de patologías con la complejidad que el caso lo necesita; con tecnologías apropiadas de acuerdo a los requerimientos de los casos, el estado de los pacientes y las patologías presentadas.

5.6 Factibilidad

El desarrollo del programa de capacitación y difusión sobre la historia clínica única de cuidados paliativos se podrá implementar en la institución Hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón por ser un hospital Docente, contar con personal y área de docencia, ambientes y aulas para el desarrollo de capacitaciones al personal de salud, quienes durante periodos realizan actualizaciones, cursos institucionales, y del Ministerio de Salud Pública.

5.7 Descripción de la propuesta

La capacitación se desarrollara para sociabilizar la historia clínica única de cuidados paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, las normas y políticas, para llevar los procesos y la atención a los pacientes con enfermedad terminal, mediante la utilización de la historia clínica única de cuidados paliativos, atención que debe realizar cada uno de los integrantes del equipo de salud; que conforman el equipo de cuidados paliativos, tomando como referencia los resultados obtenidos en el estudio de investigación evaluación de la aplicación de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en el hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón, la capacitación y difusión tendrá una duración de dos semanas contando con la planificación; hasta el desarrollo del mismo, la participación de personal de docencia de la institución, y personal docente el que intervendrá en calidad de asistentes, dando realce al evento, se impartirá la capacitación trimestralmente, durante el año , durante los cuales se realizaran las evaluaciones pertinentes para ir midiendo, el conocimiento adquirido.

5.7.1 Actividades

Diseño del programa de capacitación y difusión

Revisión con autoridades de docencia de la institución para su aplicación

Envío de oficio a la unidad de docencia del hospital de especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón petición de desarrollo del programa, y petición de los permisos correspondientes.

Invitación al personal de salud de todos los servicios de toda la institución

Coordinación para la clasificación y ubicación de los grupos para la capacitación de acuerdo a horarios

5.7.2 Recursos, análisis financiero

PRESUPUESTO

DESCRIPCION	CANTIDAD	TIEMPO	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Materiales				
Tinta para impresora	3		5	15.00
Papel Bond A4-75 gr	4 resmas	6 meses	5	20.00
Carpetas	50	6 meses	1.20	60.00
Transporte	5 viajes	6 meses	25.00	100.00
Internet	6 meses	120 horas	25.00	50.00
Esferográficos	100 unidades	6 meses	0.40	
Marcadores de pizarra	12 unidades	6 meses		
Vinchas	100 unidades	6 meses	0.30	30.0
Borradores de pizarra	6 unidades	6 meses	1.00	6.00
Insumos varios	50	6 meses	0.50	25.0

5.7.3 Impacto

La realización de la presente propuesta, del programa de capacitación y socialización de la historia clínica única de Cuidados Paliativos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, dirigido al personal de salud de la consulta externa, tiene relevancia para el personal porque en los servicios de la institución se reciben diariamente pacientes con enfermedades terminales, los mismos que ingresan, incluyéndolos de manera automática al programa de cuidados paliativos, iniciándoseles la valoración por medio de la aplicación de la historia clínica única de cuidados paliativos que consiste en los siguientes formularios, datos generales del paciente, valoración médica y tratamiento, aplicación de test de Edmonton, Barthel, Karnofky, Kpc, Gijón, Zarit, más la valoración de enfermería basándose en el proceso de atención de enfermería y las teorías del autocuidado, y la entrevista y atención de trabajo social en la valoración del paciente y el grupo familiar mediante su aplicación se mejorara la calidad de vida del paciente que padece la enfermedad y la familia en la que se presenta la situación de salud, para el investigador constituirá un avance en su aprendizaje, mediante la explicación demostración y evaluación de

la problemática presentada, para el personal de salud de la institución será el fortalecimiento de conocimientos sobre el programa y para las autoridades del hospital constituirá acciones de mejoramiento en la atención de los pacientes con enfermedades terminales.

5.7.4 Cronograma

4 CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	FECHAS					
	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre
Selección del tema del programa de capacitación	→					
Fundamentación	→					
Justificación	→					
Objetivos General Específicos	→					
Ubicación	→					
Factibilidad	→					
Descripción de la propuesta	→					
Actividades	→					
Recursos y análisis financiero	→					
Impacto		→				
Cronograma		→				
Evaluación del desarrollo de la propuesta						→
Desarrollo de la propuesta		→	→	→	→	

5.7.5 Lineamiento para evaluar la propuesta

Monitoreo y control del desarrollo de capacitaciones programadas

Supervisión de cumplimiento de programa de educación

Cumplimiento de asistencia de los convocados

Supervisión de cumplimiento de actividades de educación continúa

BIBLIOGRAFIA

García Asencio María Jose.2011. Evolución histórica de los cuidados paliativos en el mundo. Universidad de Murcia. Escuela de enfermería. Tutora Purificación Rojas Alcántara

La Historia de los cuidados paliativos en el Mundo. See more at: http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2014/06/04/220000.php#sthas-h.9z3v25bJ.dpuf

R, Buisan, J. C. Delgado. El cuidado del paciente terminal. Care of the terminal patient. Scielo. Anales Sis San Navarra vol.30 supl.3 Pamplona 2007

Resumen de la entrevista con Lourdes Guanter, co-directora del Postgrado en Atención Enfermera en Cuidados Paliativos, realizada por el Canal Enfermero del Consejo General de Enfermería. El papel de la enfermería dentro del equipo de cuidados paliativos. Instituto de formación continua. Universidad de Barcelona. 22 de octubre 2014

Manual del Modelo de Atención Integral de Salud MAIS. Ministerio de Salud Pública. 2018

Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas manual para estudiantes de la Carrera de Medicina Autores: Dr. Gustavo De Simone Médico Especialista en Oncología Clínica (UBA) Master en Medicina Paliativa (UWCM) Director de la Carrera de Oncología Clínica de la Universidad del Salvador Presidente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2001-2003) Director médico de Asoc Pallium – Programa de Cuidados Paliativos del Hostal de Malta Coordinador de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. C. Bonorino Udaondo” Dra. Vilma Tripodoro Médica (UNLP) Especialista en Medicina Interna Curso Avanzado de Cuidados Paliativos Universidad del Salvador Pallium Latinoamérica y Oxford International Centre for Palliative Care Médica de Pallium – Programa de Cuidados Paliativos del Hostal de Malta Coordinadora de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA)

Costa Moreno Fransisco Jose. Psicología y Cuidados paliativos. 15 de febrero 2017

Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas Psychological intervention in palliative care: Review and perspectives cristina ortega Ruiz Francisca López Ríos. Clínica y Salud, 2005, vol. 16 n.º 2143 clínica y salud, 2005, vol. 16 n.º 2 - Págs. 143-160. ISSN: 1135-0806 Artículos. Fecha de Recepción: 01-04-2004. Fecha de Aceptación: 22-04-2005. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Ministerio de Salud Pública del Ecuador Av. República de El Salvador N36-64 y Suecia Quito-Ecuador Teléfono: (593) 238 14400 www.salud.gob.ec

La nutrición en cuidados paliativos. Elena Urdaneta.

Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos. En: Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 2000; p. 207-35. 2. Ingham.

“Retos del sector salud frente a la universalización de los sistemas.14 de marzo del 2014. Revista Slide share Cobertura universal efectiva en México: El acceso al control del dolor y los cuidados paliativos. Fundación Mexicana de la salud.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica (Adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS Ministerio de Salud y Consumo, Gobierno Español) Quito: Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normatización-MSP; 2014, 312 pp.; tabs: gra: 18x25cm. ISBN 1.- Guía de práctica clínica 4.- Ecuador 2.- Educación superior 5.- Protocolos médicos 3.- Salud pública 6.- Cuidados paliativos

Ariès, P. (2000). “Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad”. Adriana Hidalgo Editora S.A. Buenos Aires, Argentina. 2 Ariès, P. (1983). “El hombre ante la muerte”. Taurus Ediciones, S.A. Madrid, España.

Tiberio, A. (2001) La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. Editorial Universidad De Antioquia. Consulta de la World Wide Web: <http://www.editorialudea.com/revista/264.html>

Gala León, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M. & Sánchez, A. (2002) “Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual” en Cuadernos de Medicina Forense No. 30, Octubre.

Saunders, C. (2004) Foreword en Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. & Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, New York, USA. Tercera Edición. 6 Callahan, D. (2000) “Death and the Research Imperative” en New England Journal of Medicine, Vol. 342, No. 9, p.654-656.

Reyes, M.M., Nervi, F. & Santi, B. “Cuidados Paliativos y Control de Síntomas en Chile. La experiencia de la Clínica Familia”, en Revista de Estudios Médicos Humanísticos ARS Médica, Vol 11, Nº 11. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile. Consulta de la World Wide Web: (<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedical1/Ars12.html>)

Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003) Intervención emocional en Cuidados Paliativos Modelo y protocolos Editorial Ariel S.A., Barcelona, España.

Astudillo, E., Astudillo, W. y Mendinueta, C (1997) “Fundamentos de los Cuidados

Paliativos” en Astudillo, E.; Astudillo, W y Mendinueta, C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra, España.

Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Consulta de la World Wide Web: <http://>

Cuidados paliativos: historia y desarrollo - m. Ignacia del río , y col. Boletín escuela de medicina u.c., PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE VOL. 32 N°1 2007 www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP 11 Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. &

Lasmariás, C., Espinosa, J., Martínez-muñoz, M., Bullich, I., Albuquerque, E., & Gómez-batiste, X. (2013). Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. *Fem*, 16(3), 159–165. <https://doi.org/10.4321/S2014-98322013000300007>

Montes de Oca, G. A. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4), 1–9. Retrieved from <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231–242. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>

Pino Navarro, C. E. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Revista Médicas UIS*. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4545764&info=resumen&idioma=ENG>

Saila, O., De Sanidad, D., & Consumo, M. D. E. S. Y. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS. [https://doi.org/Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA No 2006/08](https://doi.org/Guías%20de%20Práctica%20Clínica%20en%20el%20SNS%3A%20OSTEBA%20No%202006%2F08)

Siles González, J., & Solano Ruiz, M. del C. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 46(4), 1015–1022. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>

Tizón Bouza, E; Vázquez Torrado, R. (2004). ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITALIZACIÓN DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. *Enfermería Global*, 3(2), 32.

World Health Organization. (2007). Cuidados paliativos. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/iris/handle/10665/44025>

Lasmariás, C., Espinosa, J., Martínez-muñoz, M., Bullich, I., Albuquerque, E., & Gómez-batiste, X. (2013). Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. *Fem*, 16(3), 159–165. <https://doi.org/10.4321/S2014-98322013000300007>

Montes de Oca, G. A. (2006). Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital*

- Universitaria, 7(4), 1–9. Retrieved from <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231–242. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>
- Pino Navarro, C. E. (2009). Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Revista Médicas UIS*. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4545764&info=resumen&idioma=ENG>
- Saila, O., De Sanidad, D., & Consumo, M. D. E. S. Y. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS. <https://doi.org/Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA No 2006/08>
- Siles González, J., & Solano Ruiz, M. del C. (2012). Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 46(4), 1015–1022. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033>
- Tizón Bouza, E; Vázquez Torrado, R. (2004). ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITALIZACIÓN DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. *Enfermería Global*, 3(2), 32.
- World Health Organization. (2007). Cuidados paliativos. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/iris/handle/10665/44025>
- CRUZ DE AMENÁBAR I. Reflexiones sobre muerte y modernidad. *Humanitas* 1997; 8: 691-701.
- EMPIRE MEDICARE SERVICES. Hospice Determining Terminal Status in Non-Cancer Diagnoses -Pulmonary Disease. Policy Number: (YPF # 169) (Ymed # 26). *The Medicare News Brief*, 98-7, September 1998.
- BRUGAROLAS A. La atención al paciente terminal. En: *Manual de Bioética General*. A. Polaino-Lorente, Ediciones RIALP, 3a Ed.; Madrid, 1997.
- KUBLER-ROSS E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Ediciones Grijalbo; Barcelona, 1974.
- ROA A. *El Enfermo Terminal y la Muerte*. En: *Ética y Bioética*, Editorial Andrés Bello. Santiago de Chile 1998.
- TREJO C. El enfoque ético del paciente terminal. *Bol. Hosp. S.J. Dios (Santiago de Chile)* 1988; 35: 334-9.
- AGUILERA P. *En la frontera vida-muerte. Problemas bioéticos*. Editorial Universitaria. Santiago de Chile, 1991.
- GOIC A, FLORENZANO R, PIÑERA B, VALDÉS S, ARMAS MERINO R. El cuidado del enfermo terminal (Mesa Redonda) *Rev Méd Chile* 1997; 125: 1517-25.
- S.S. JUAN PABLO II. Encíclica "Evangelium Vitae", sobre El Valor Inviolable de la Vida Humana. Párrafos 15 y 88. Marzo de 1995
- CONSEJO PONTIFICIO PARA LA PASTORAL PARA LOS AGENTES SANITARIOS. Los enfermos terminales. En: *Carta de los Agentes de la Salud*. Ed. Palabra; Madrid, 1995: 93-110

MONGE MA. El Enfermo terminal. En: Etica, Salud, Enfermedad Ed. Palabra; Madrid, 1991:
119-29.

ANEXOS



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACION Y POSTGRADO
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA**

EVALUACIÓN DE LA HISTORÍA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS, APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT PONTÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES. GUAYAQUIL. 2016- 2017

INDICACIONES:

El presente documento tiene la finalidad de recopilar información sobre la Historia Clínica Única de cuidados paliativos aplicada en el Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón, se verificará y evaluará mediante la revisión de la historia clínica única utilizada en la atención por los miembros del equipo paliativo respondiendo a las preguntas y los ítems seleccionados para el efecto.

		Validez	Pertinencia	Coherencia
OBJETIVO GENERAL Evaluar la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en la atención a pacientes con enfermedades terminales	1. 1. ¿Qué qué edad y sexo tienen pacientes atendidos con la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos? EDAD PROMEDIO 21 – 30 31 – 40 41 – 50 51 – 60 61 – 70 71 – 80 81 – 90 SEXO Masculino Femenino			
	2. ¿Qué tipos de patologías presentaron los pacientes atendidos? oncológicos renales neurológicos otros			

	<p>3. ¿Qué atención tipo realizo el equipo paliativo mediante la guía de historia clínica única de cuidados paliativos? valoración médica, evolución y tratamiento valoración de enfermería, y educación evaluación psicológica paciente y familia entrevista, registro, ayuda social aplica -no aplica</p>			
<p>OBJETIVOS ESPECIFICOS Determinar las características de la historia clínica única de cuidados paliativos aplicados en la atención. Analizar el proceso aplicado en la atención a pacientes con enfermedades terminales</p>	<p>1. ¿Qué atención da el médico al paciente con enfermedad terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos? test Edmonton, test de Karnofsky y KPS test de sistema de valoración de componentes escala Barthel, aplicación del instrumento de Nepal prescribe tratamiento farmacológico aplica -no aplica</p>			
	<p>2. ¿Qué atención da la licenciada en enfermería a los pacientes con enfermedades terminales en la unidad de cuidados paliativos? higiene integral aplica no aplica cambios posturales administración de medicamentos alimentación por vía oral y sonda nasogástrica autocuidado</p>			
	<p>3. ¿Qué atención da la psicóloga clínica a los pacientes con enfermedades terminales en la unidad de cuidados paliativos? escala Pfeiffer test de Zarit aplica-no aplica entrevista</p>			
	<p>4. ¿Qué atención da la trabajadora social a los pacientes con enfermedades terminales en la unidad de cuidados paliativos? test de Gijón entrevista aplica -no aplica registros ayudas técnicas</p>			
<p>Objetivo Especifico Determinar los</p>	<p>1. ¿El personal de salud tiene el conocimiento sobre la historia clínica única de cuidados paliativos? conoce-no conoce</p>			
	<p>2. ¿El personal conoce los síntomas que presenta el paciente de cuidados paliativos? Respiratorios Digestivos Circulatorio</p>			

conocimientos que posee el personal de consulta externa del hospital, de la historia	s			
	Mentales Conoce-no conoce 3. ¿El personal de salud tiene conocimiento de los medicamentos que prescriben al paciente con enfermedad terminal? Antiinflamatorios			

clínica única de clínica de cuidados paliativos.	Antieméticos Antiflatulentos Antihistamínicos Sedantes y opiáceos Conoce o no conoce			
	4. ¿El personal tiene conocimiento de las ayudas técnicas que proporciona el ministerio de salud a estos pacientes? Colchón antiescaras Oxígeno Medicamentos Atención domiciliaria conoce- no conoce			
	5 ¿El personal tiene conocimiento de los test que les aplican a los pacientes con enfermedades terminales? Edmonton Karnofsky y Kpc Sistema de valoración de componentes Barthel Pfeiffer r Zarit Gijón Conoce - no conoce			
	6. ¿El personal de salud es capacitado en la sobre la guía de historia única de cuidados paliativos? Si N o			

EXCELENTE	100-80
LEVES CAMBIOS	79-50
CAMBIOS	49-25

NOMBRE:

TITULO ACADEMICO:

TRABAJA:

CI:

R. PROF. COD:

NOMBRE:

TITULO ACADEMICO:

TRABAJA:

CI:

R. PROF. COD:

NOMBRE:

TITULO ACADEMICO:

TRABAJA:

CI:

R. PROF. COD:



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
DEPARTAMENTO INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA**

**EVALUACIÓN DE LA HISTORÍA CLÍNICA ÚNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS,
APLICADA EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. ABEL GILBERT
PONTÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES. GUAYAQUIL.
2016- 2017**

INSTRUCCIONES

El presente documento de investigación tiene como propósito obtener información sobre el conocimiento que tienen el personal de salud de consulta externa del Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón sobre la Historia Clínica Única de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Gracias por su colaboración

Nombres:

Cargo que desempeña:

1. ¿Conoce usted sobre la historia clínica única de cuidados paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador?

Conoce
No conoce

2. ¿Conoce la estructura de la historia clínica única de cuidados paliativos?

Conoce
No conoce

3. ¿Conoce la norma de atención del paciente paliativo?

Conoce
No conoce

4. ¿Conoce cuando es declarado un paciente paliativo?

Conoce

No conoce

5. ¿Conoce usted el instrumento del Necpal?

Conoce

No conoce

6. ¿Conoce los síntomas que presenta el paciente paliativo?

Dolor

Respiratorios

Disnea

Tos

Digestivos

Candidiasis

Anorexia

Astenia

Caquexia

Disfagia

Estreñimiento

Diarrea

Obstrucción intestinal

Ascitis

Xerostomía

Mentales

DEPRESION

Ansiedad

Somnolencia

Convulsiones

Alucinaciones

Cutáneos

Prurito

sudoración profusa

Circulatorios

Hipotensión

Hemorragias

Sufrimiento

Conoce

No conoce

7. ¿Conoce sobre los medicamentos que se administran al paciente paliativo?

Antiinflamatorios

Antieméticos

Antiflatulentos

Antihistamínicos

Sedantes y

opiáceos

Conoce

no conoce

8. ¿El personal sabe sobre el destino del paciente después del alta hospitalaria?

Conoce

no conoce

9. ¿Sabe usted si el paciente enviado a su casa le proporciona ayuda el ministerio de Salud Pública?

Colchón

antiescaras

Oxígeno

Medicamentos

Atención

domiciliaria

10. ¿El personal de salud está recibe capacitación sobre el programa de cuidados paliativos?

Si

No