



**ESCUELA DE POSGRADO**  
UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en  
adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin  
de la Fuente en Lima 2018

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE:**

**Maestro en Gestión de los Servicios de la Salud**

**AUTOR:**

Br. Walter Antonio Piscoya Siadén

**ASESOR:**

Dr. Noel Alcas Zapata

**SECCIÓN:**

Ciencias médicas

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Gestión de los Servicios de Salud

**LIMA - PERÚ**

**2018**



### DICTAMEN DE LA SUSTENTACIÓN DE TESIS

EL / LA BACHILLER (ES): **PISCOYA SIADEN, WALTER ANTONIO**

Para obtener el Grado Académico de *Maestro en Gestión de los Servicios de la Salud*, ha sustentado la tesis titulada:

**EFFECTIVIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS EN ADULTOS MAYORES DEL COMPLEJO HOSPITALARIO GUILLERMO KAELIN DE LA FUENTE EN LIMA 2018**

Fecha: 1 de setiembre de 2018

Hora: 8:00 a.m.

**JURADOS:**

**PRESIDENTE:** Dr. Luis Nuñez Lira

Firma: .....

**SECRETARIO:** Mg. Santiago Aquiles Gallarday Morales

Firma: .....

**VOCAL:** Dr. Noel Alcas Zapata

Firma: .....

El Jurado evaluador emitió el dictamen de:

*Aprobar por unanimidad.*

Habiendo encontrado las siguientes observaciones en la defensa de la tesis:

.....  
.....  
.....

Recomendaciones sobre el documento de la tesis:

*Mejorar redacción APA*

**Nota:** El tesista tiene un plazo máximo de seis meses, contabilizados desde el día siguiente a la sustentación, para presentar la tesis habiendo incorporado las recomendaciones formuladas por el jurado evaluador.

### **Dedicatoria**

A mi esposa, Yliana, por su apoyo incondicional en los momentos de agobio, empuje permanente y confianza absoluta.

A mis hijos, Saúl y Micaela, por ser un estímulo palpable insuperable y una fuente de amor inagotable.

A mis padres, Noel y Nelly, por forjar incansablemente en mí sus ímpetus de superación, perseverancia y humildad.

### **Agradecimiento**

A la Universidad César Vallejo, por permitirme ser partícipe de esta gran experiencia.

Al Dr. Noel Alcas Zapata, por su apoyo, confianza, esfuerzo y dedicación para lograr esta creación.

## Declaración de Autoría

Yo, **Walter Antonio Piscocoya Siadén**, estudiante de la Escuela de Posgrado, Maestría en Gestión de los Servicios de la Salud, de la Universidad César Vallejo, Sede Lima Norte; declaro el trabajo académico titulado **“Eficiencia de los cuidados paliativos en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, Lima – 2018”** presentada, en 126 folios para la obtención del grado académico de Maestro en Gestión de los Servicios de la Salud, es de mi autoría. De conformidad con la Resolución de Vicerrectorado Académico N° 00011-2016-UCV-VA. Lima, 31 de marzo del 2016.

Por tanto, declaro lo siguiente:

He mencionado todas las fuentes empleadas en el presente trabajo de investigación, identificando correctamente toda cita textual o de paráfrasis proveniente de otras fuentes, de acuerdo con lo establecido por las normas de elaboración de trabajos académicos.

No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquellas expresamente señaladas en este trabajo.

Este trabajo de investigación no ha sido previamente presentado completa ni parcialmente para la obtención de otro grado académico o título profesional.

Soy consciente de que mi trabajo puede ser revisado electrónicamente en búsqueda de plagios.

De encontrar uso de material intelectual ajeno sin el debido reconocimiento de su fuente o autor, me someto a las sanciones que determine el procedimiento disciplinario.

Lima, 01 de setiembre del 2018



Firma

**Walter Antonio Piscocoya Siadén**

DNI: 42656839

## Presentación

Señor presidente

Señores miembros del jurado

Presento la Tesis titulada: Eficiencia de los cuidados paliativos en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, Lima – 2018, en cumplimiento del Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad César Vallejo para optar el grado académico de Maestro en Gestión en Gestión de los Servicios de la Salud.

Esperamos que nuestros modestos aportes contribuyan con algo en la solución de la problemática de la gestión pública en especial en los aspectos relacionados con la Eficiencia de los cuidados paliativos en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, Lima – 2018.

La información se ha estructurado en siete capítulos teniendo en cuenta el esquema de investigación sugerido por la universidad.

En el primer capítulo se expone la introducción, la misma que contiene Realidad problemática, los trabajos previos, las teorías relacionadas al tema, la formulación del problema, la justificación del estudio, las hipótesis y los objetivos de investigación. Asimismo, en el segundo capítulo se presenta el método, en donde se abordan aspectos como: el diseño de investigación, las variables y su operacionalización, población y muestra, las técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad, los métodos de análisis de datos y los aspectos éticos. Los capítulos III, IV, V, VI, y VII contienen respectivamente: los resultados, discusión, conclusiones, recomendaciones y referencias.

El autor.

## Índice

<b>Páginas preliminares</b>	<b>Pág.</b>
Página del jurado	ii
Dedicatoria	iii
Agradecimiento	iv
Declaratoria de autenticidad	v
Presentación	vi
Índice	vii
Índice de tablas	ix
Índice de figuras	xi
Resumen	xii
Abstract	xiii
<b>I. Introducción</b>	<b>14</b>
1.1 Realidad problemática	15
1.2 Trabajos previos	19
1.3 Teorías relacionadas al tema	23
1.4 Formulación del problema	42
1.5 Justificación del estudio	43
1.6 Hipótesis	44
1.7 Objetivos	44
<b>II. Método</b>	<b>46</b>
2.1 Diseño de investigación	47
2.2 Variables, operacionalización	49
2.3 Población y muestra	50
2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad	51
2.5 Métodos de análisis de datos	53
2.6 Aspectos éticos	54
<b>III. Resultados</b>	<b>55</b>
<b>IV. Discusión</b>	<b>79</b>
<b>V. Conclusiones</b>	<b>85</b>
<b>VI. Recomendaciones</b>	<b>88</b>
<b>VII. Referencias</b>	<b>91</b>

<b>Anexos</b>	106
Anexo1. Artículo científico	107
Anexo 2 Matriz de consistencia	119
Anexo 3 Base de datos	121

**Índice de tablas**

	Pág.	
Tabla 1	Operacionalización de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios	50
Tabla 2	Distribución de la población según sexo	56
Tabla 3	Distribución de la población según grupo etáreo	57
Tabla 4	Distribución de la población según grupo etáreo y sexo	58
Tabla 5	Distribución de la población según sexo y tipo de enfermedad	59
Tabla 6	Distribución de la población según tipo de cáncer	60
Tabla 7	Distribución de la población según evaluación de la funcionalidad	61
Tabla 8	Distribución de la población según presencia de dolor y sexo	62
Tabla 9	Distribución de la población según uso de la escala visual análoga	63
Tabla 10	Distribución de la población según control de dolor y sexo	64
Tabla 11	Distribución de la población según síntomas físicos y sexo	65
Tabla 12	Distribución de la población según control de síntomas físicos y sexo	66
Tabla 13	Distribución de la población según síntomas psicológicos y sexo	67
Tabla 14	Distribución de la población según control de síntomas psicológicos y sexo	67
Tabla 15	Distribución de la población según presencia de cuidador	68
Tabla 16	Distribución de la población según tiempo de supervivencia (días)	69

Tabla 17	Distribución de la población según tiempo de supervivencia (días) y sexo	71
Tabla 18	Distribución de la población según tiempo de supervivencia (meses) y sexo	73
Tabla 19	Distribución de la población según lugar de fallecimiento y sexo	74
Tabla 20	Distribución de la población según ingresos en emergencia	75
Tabla 21	Distribución de la población según días de estancia en emergencia	76
Tabla 22	Distribución de la población según ingresos en hospitalización	77
Tabla 23	Distribución de la población según días de estancia en hospitalización	78

**Índice de figuras**

	Pág.
Figura 1 Población según sexo	56
Figura 2 Población por grupo etáreo	57
Figura 3 Población por grupo etáreo según sexo	58
Figura 4 Población según tipo de enfermedad	59
Figura 5 Población según tipo de cáncer	60
Figura 6 Población con evaluación funcional según uso de PPS	61
Figura 7 Población según presencia de dolor	62
Figura 8 Población según uso de la escala visual análoga	63
Figura 9 Población según control de dolor	64
Figura 10 Población según presencia de síntomas físicos	65
Figura 11 Población según presencia de cuidador	68
Figura 12 Población según tiempo de supervivencia (días)	70
Figura 13 Población según tiempo de supervivencia (días) y sexo	72
Figura 14 Población según tiempo de supervivencia (meses)	73
Figura 15 Población según lugar de fallecimiento	74
Figura 16 Población según ingresos en emergencia	75
Figura 17 Población según días de estancia en emergencia	76
Figura 18 Población según ingresos en hospitalización	77
Figura 19 Población según días de estancia en hospitalización	78

## Resumen

Los cuidados paliativos domiciliarios han demostrado su efectividad en muchos aspectos clínicos, pero en nuestro país no se han realizado estudios que sustenten esta afirmación considerando nuestro sistema de salud. Este estudio pretende conocer la efectividad de un programa de cuidados paliativos domiciliarios de un hospital de Lima.

Se trata de una investigación de enfoque cuantitativo de tipo básica, de diseño no experimental, transversal y descriptivo. La población constó de 90 pacientes fallecidos entre los meses de enero y junio del 2018, la muestra se obtuvo por muestreo no probabilístico intencionado. Se utilizó el análisis de datos secundarios como técnica y los datos se recolectaron en una matriz de datos. Los resultados fueron los siguientes: el 55.6% de la población fueron varones mientras que el 44.4% fueron mujeres, el grupo predominante fue el de 75 a 79 años, la enfermedad oncológica representó más de la mitad de los casos con 63.3%. En el 76.7% de la población se hace mención de la presencia de dolor y en el 69.6% de ésta se hace mención de algún grado de control del mismo. El 94.4% de la población tuvo una supervivencia no mayor a los 6 meses y el 77.8% de la población de estudio falleció en el domicilio. El 62.2% de la población no registraron ingreso alguno en emergencia y el 84.4% de la población no registraron ingreso alguno en hospitalización.

Se llegó a la conclusión que el programa de cuidados paliativos domiciliarios fue efectivo para controlar síntomas físicos, lograr el fallecimiento en domicilio y reducir ingresos hospitalarios, pero no fue efectivo para lograr la mejoría de los síntomas psicológicos.

*Palabras clave:* efectividad, cuidados paliativos domiciliarios, enfermedad terminal

## Abstract

Home palliative care has shown its effectiveness in many clinical aspects, but in our country there have been no studies that support this claim considering our health system. This study aims to know the effectiveness of a residential palliative care program of a hospital in Lima.

This is a research of a quantitative approach of a basic type, with a non-experimental, transversal and descriptive design. The population consisted of 90 patients who died between the months of January and June of 2018, the sample was obtained by intentional non-probabilistic sampling. The secondary data analysis was used as a technique and the data were collected in a data matrix. The results were as follows: 55.6% of the population were male while 44.4% were women, the predominant group was 75 to 79 years, the oncological disease accounted for more than half of the cases with 63.3%. In 76.7% of the population there is mention of the presence of pain and in 69.6% of this there is mention of some degree of pain control. 94.4% of the population had a survival no longer than 6 months and 77.8% of the study population died at home. 62.2% of the population did not register any income in emergency and 84.4% of the population did not register any hospitalization income.

It was concluded that the home palliative care program was effective in controlling physical symptoms, achieving death at home and reducing hospital admissions, but it was not effective in achieving improvement in psychological symptoms.

*Keywords:* effectiveness, home palliative care, terminal illness

# **I. Introducción**

## 1.1 Realidad problemática

Hablar de cuidados paliativos en el contexto de la medicina moderna sigue siendo un “lado oscuro” de ésta que pocos se animan a explorar, ya sea porque desconocemos sus principios, porque los conocemos pero no entendemos la trascendencia de los mismos o porque simplemente, los conocemos y los entendemos, pero nuestra humanidad los rechaza.

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2016), al año 2015 éramos más de 7 mil 313 millones de personas a nivel mundial, con una esperanza de vida mundial de 71.4 años para ambos sexos, con una diferencia de casi 5 años entre los hombres (69.1 años) y las mujeres (73.8 años). Pero existen países (12 exactamente) en los que la esperanza de vida supera los 82 años, como Suiza en Europa, Japón en Asia y Canadá en América. Y podríamos llegar a pensar que vivir tantos años es verdaderamente gratificante. Claro, esto sería así siempre y cuando esos “años vividos” se acompañaran de una “vida saludable”.

Pero la progresiva tendencia de la población mundial al envejecimiento y la creciente importancia de las enfermedades no transmisibles (ENT) que acompañan a este envejecimiento, hacen que el vivir tantos años sea sinónimo de sufrimiento y de un angustioso camino interminable hacia una dolorosa y solitaria muerte, en ocasiones.

Pero, ¿qué tan importantes son las enfermedades no transmisibles? Según estimaciones del último informe de Estadísticas Sanitarias Mundiales de la OMS (WHO, 2017), de un total de 56 millones de muertes ocurridas en el 2015, 40 millones fueron atribuidas a las ENT, es decir el 70% del total de defunciones. Las cuatro principales enfermedades fueron: enfermedad cardiovascular (45%), cáncer (22%), enfermedad respiratoria crónica (10%) y diabetes (4%).

Y son precisamente este grupo de ENT (y otras transmisibles como la tuberculosis resistente y el VIH/SIDA), en sus estadíos más avanzados, las que necesitan de un abordaje dirigido específicamente al cuidado en el final de la vida.

El primer Atlas Mundial de Cuidados Paliativos (WHO, 2014) menciona que, en el 2011, más de 29 millones de personas a nivel mundial murieron a causa de

enfermedades que requerían cuidados paliativos y 20.4 millones necesitaban cuidados paliativos, de los cuales más de 19 millones (94%) eran adultos; de éstos últimos el 69% correspondían a adultos mayores (edad mayor o igual a 60 años), con un ligero predominio de los hombres (52%) sobre las mujeres (48%). La mayoría de los adultos que necesitaban cuidados paliativos (78%) pertenecían a países de ingresos medios y bajos, y alrededor del 90% de la carga de enfermedad correspondía a ENT; las principales causas de muerte fueron por enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, VIH/SIDA y diabetes, con un 38.5%, 34%, 10.3%, 5.7% y 4.5% respectivamente.

Llegados a este punto, es evidente la necesidad de cuidados paliativos y la importancia de desarrollarlos globalmente. Con esta finalidad la Worldwide Palliative Care Alliance en el 2011, en una publicación de Lynch, Connor & Clark (2013), actualizó los datos del reporte presentado por Clark & Wright en el 2006, tipificando en seis categorías a todos los países del mundo según el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos en cada uno de ellos, señalando que de los 234 países del mundo, el 32% no tenía actividad de Cuidados Paliativos conocida (Grupo 1), el 10% tenía un desarrollo incipiente (Grupo 2), el 39% ofertaba una provisión aislada (Grupo 3a) o una provisión generalizada (Grupo 3b) y solo el 19% evidenciaba una integración preliminar (Grupo 4a) o una integración avanzada (Grupo 4b) con otros servicios del sistema de salud. Dentro de este último subgrupo se encuentran 20 países del mundo; Alemania, Australia, Canadá, Estados Unidos, Italia, Japón, Reino Unido, Singapur y Suiza, son algunos de ellos.

En la segunda versión del Quality of Death Index (EIU, 2015), que establece el ranking de cuidados paliativos en todo el mundo basándose en la calidad de los mismos, el Reino Unido ocupa el primer lugar de 80 países evaluados, seguido por Australia, Nueva Zelanda, Irlanda, Bélgica, Taiwán, Alemania, Holanda, Estados Unidos y Francia.

De estos resultados se deduce fácilmente que la calidad de los cuidados paliativos ofrecidos es directamente proporcional al grado de desarrollo de los mismos en el país y que son los países del primer mundo los que van a la vanguardia. Pero son menos del 20% los países que tienen cuidados paliativos integrados y son casi 40% los países que no los han desarrollado aún.

En Latinoamérica, al 2012, según el informe de Pastrana, De Lima, Pons y Centeno (2013), todos los países habían desarrollado cuidados paliativos; ninguno se encontraba en el Grupo 4b, tres se situaban en el Grupo 4a (Chile, Costa Rica y Uruguay), la mayoría se situaba en el Grupo 3a (incluyendo nuestro país) y tres se clasificaban en el Grupo 2 (Bolivia, Honduras, Nicaragua). Según el ranking mundial de cuidados paliativos (EIU, 2015), Chile es el mejor país de Latinoamérica para proveer servicios de cuidados paliativos, ubicándose en el puesto 27 a nivel mundial. Pero, a pesar que existe evidencia de cuidados paliativos en todos los países latinoamericanos, no se evidencia crecimiento en el tema al mirar el reporte de cinco años atrás. Además, existe gran deficiencia al observarlos de cerca; al 2012 solo 4 de los 19 países (21%) tenían acreditación oficial de los proveedores de cuidados paliativos como especialidad y/o subespecialidad médica, y solo 3 países (16%) tenían una ley nacional de cuidados paliativos, según el informe de Pastrana et al. (2012).

El Perú ocupa el puesto 49 de 80 países incluidos en el ranking mundial de cuidados paliativos (EIU, 2015) y, al 2011, pertenecía al Grupo 3a según el nivel de desarrollo de cuidados paliativos en el país, según la publicación de Lynch et al. (2013). Pastrana et al. (2012) precisan que al 2012 solo existía un plan nacional referido a cuidados paliativos que solo incluía pacientes oncológicos, no existían servicios de cuidados paliativos en el primer nivel de atención, la mayoría de los servicios eran exclusivos de hospitales del tercer nivel, no existía acreditación oficial para los profesionales y solo una universidad (privada) impartía el tema de cuidados paliativos dentro de un curso de Geriátrica de pregrado. Actualmente podríamos decir que se ha avanzado en el desarrollo de los cuidados paliativos en el país, aunque haría falta una publicación oficial. Dentro del sistema de salud, hospitales de varias regiones del país han puesto énfasis en el tema, permitiendo de esta forma que la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos vuelva a estar vigente, hecho que se demuestra en las últimas convocatorias para miembros titulares y asociados llevada a cabo hace 1 año. En temas de política sanitaria, en este año 2018 se ha lanzado una propuesta por parte de la Seguridad Social para definir las políticas y procesos asistenciales en el marco de los cuidados paliativos.

Si bien es cierto que en el país se está poniendo en marcha el tema de los cuidados paliativos, tanto tiempo relegado, se ha hecho muy poco por estandarizar este tipo de atención, lo que hace que las actividades en distintos espacios del país no puedan ser comparables entre sí y tampoco puedan ser medidos en cuanto al logro de resultados y objetivos.

El servicio de Atención Domiciliaria del Complejo Hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente (lugar donde se realizará el estudio), abrió sus puertas el 30 de abril del 2014, al igual que todo el complejo hospitalario. Pero el programa de Cuidados Paliativos, actualmente incluido en una estrategia asistencial llamada Hospitalización Domiciliaria, tuvo un inicio incipiente y temeroso en el primer trimestre del año 2015, consolidándose en el 2016 con la autoformación de los asistenciales iniciadores y luego con la contratación de profesionales según el perfil del puesto.

Si bien es cierto que el recurso humano actualmente no representa un problema en cuanto a competencias, si lo es el hecho que la estrategia de atención domiciliaria sea innovadora y poco conocida en nuestro ámbito, en el contexto de un complejo hospitalario.

Esto significó un arduo trabajo por parte de la organización del servicio, primero para crear una estructura funcional de la nada y luego, para introducir esta idea en la cotidianidad asistencial en el resto del complejo hospitalario, debiendo educar en el proceso a cada líder de servicio y creando y recreando métodos asistenciales que garanticen la continuidad de la atención en el domicilio.

Pese a todos los esfuerzos, siguen existiendo procesos por mejorar que hacen que el servicio sea voluble y adaptable a las necesidades de la organización y de los pacientes (prioritariamente): no se encuentra protocolizado el uso de escalas de valoración propios del paciente paliativo, no se encuentra protocolizada la intervención en el paciente terminal realizada por el equipo de cuidados paliativos, existiendo disparidad en el accionar dependiente del médico tratante, no existe cultura de cuidados paliativos en el resto de servicios del complejo hospitalario, lo que retrasa la atención de muchos pacientes que podrían beneficiarse con una adecuada intervención en la etapa final de su enfermedad.

Por lo expuesto anteriormente, se pretende investigar la eficiencia de los cuidados paliativos proporcionados en domicilio a los adultos mayores con enfermedades terminales adscritos al Complejo Hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, Lima, 2018, con el propósito de obtener conclusiones sobre la labor que se está realizando y elaborar recomendaciones a las mismas, que ayuden a mejorar los resultados de los cuidados paliativos domiciliarios prestados por el servicio de Atención Domiciliaria.

## **1.2 Trabajos previos**

### **1.2.1 Trabajos previos internacionales**

Shepperd, Gonçalves-Bradley, Straus & Wee (2016) en una revisión titulada *Hospital en el hogar: atención domiciliaria al final de la vida*, con el objetivo de determinar el impacto de la atención domiciliaria al final de la vida en comparación con la brindada en el hospital, en el que se incluyeron cuatro ensayos clínicos aleatorizados que evaluaban la efectividad de la atención domiciliaria al final de la vida en personas mayores de 18 años, concluyen que los programas de atención domiciliaria al final de la vida aumentan el número de personas que fallecen en el domicilio, no quedando claro el efecto sobre los cuidadores.

Cassel, Kerr, McClish, Skoro, Johnson, Wanke & Hoefer (2016) en un estudio titulado *Efectos de un programa de cuidados paliativos domiciliarios en el uso y costos de la atención médica*, con el objetivo de evaluar los resultados no clínicos de un programa de cuidados paliativos domiciliarios, estudio observacional retrospectivo con una muestra de 1075 individuos (entre el 2007 y 2014), concluyeron que el programa de cuidados paliativos domiciliarios redujo en gran medida los usos y costos hospitalarios comúnmente vistos en los últimos meses de vida.

Kavalieratos, Corbelli, Zhang, Dionne-Odom, Ernecoff, Hanmer, Hoydich Ikejiani, Klein-Fedyshin, Zimmermann, Morton, Arnold, Heller & Schenker (2016), en un metaanálisis titulado *Asociación entre cuidados paliativos y resultados de pacientes y cuidadores*, con el objetivo de determinar la asociación de los cuidados

paliativos con la calidad de vida, la carga de síntomas y otros resultados en pacientes adultos con enfermedades limitantes de la vida, incluyeron 43 ensayos clínicos aleatorizados (56 artículos que representaban 12,731 pacientes y 2,479 cuidadores) de los cuales 18 (41.8%) eran referidos a cuidados paliativos domiciliarios, concluyeron que las intervenciones de cuidados paliativos se asociaban con mejoras en la calidad de vida y en la carga de síntomas, encontrando ciertas variaciones con el resto de resultados evaluados e inconsistencias con los resultados de cuidadores.

Kerr, Tangeman, Rudra, Grant, Luczkiewicz, Mylotte, Riemer, Marien & Serehali (2014) en un estudio titulado *Impacto clínico de un programa de cuidados paliativos domiciliarios*, con el objetivo de evaluar el impacto clínico de un programa de cuidados paliativos domiciliarios en la ciudad de New York (Home Connections), estudio prospectivo observacional con 499 participantes (entre 2008 y 2013), concluyeron que el programa de cuidados paliativos domiciliarios mejoró el control de síntomas y la satisfacción del paciente y cuidador, además facilitó la transición de los pacientes a los cuidados en hospicios.

Maté (2014) en su tesis doctoral titulada *Sufrimiento en el paciente oncológico en el final de la vida*, sustentada en la Universidad Autónoma de Barcelona, teniendo como uno de los objetivos el desarrollo y validación de un instrumento para la detección de sufrimiento en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada, realizada por compendio de 5 artículos revisados, concluye que la escala de detección del malestar emocional (DME) es útil para la identificación del sufrimiento del paciente oncológico y podría ser usado en pacientes no oncológicos.

Díez (2013) en su tesis doctoral titulada *Efectividad de un equipo de Cuidados Paliativos en los últimos días de vida*, sustentada en la Universidad Autónoma de Madrid, con el objetivo de evaluar la efectividad de una unidad de cuidados paliativos en la calidad de los cuidados en los últimos días de vida de los pacientes y sus familias, estudio observacional de cohortes retrospectivo, con una muestra de 166 pacientes (66 a la cohorte de unidad de cuidados paliativos y 100 a la de no-unidad de cuidados paliativos), concluye que la calidad de los cuidados

en los últimos días de vida fue mayor en los pacientes que fueron atendidos en la unidad de cuidados paliativos y que fallecieron.

Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson (2013), en la revisión sistemática titulada *Efectividad y relación costo-efectividad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios para los adultos con enfermedades avanzadas y sus cuidadores*, indexada en la base de datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas, teniendo como uno de los objetivos evaluar la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios, basándose en 23 estudios que incluían a 37,561 pacientes y 4,042 familiares que estaban a cargo de la atención, concluyen que los cuidados paliativos domiciliarios reducen la carga de enfermedad especialmente en los pacientes con cáncer, pero no repercute en el sufrimiento de los cuidadores.

Ornstein, Wajnberg, Kaye-Kauderer, Winkel, DeCherrie, Zhang, Soriano (2013) en un estudio titulado *Reducción de los síntomas en pacientes postrados que reciben cuidados paliativos domiciliarios*, con el objetivo de determinar si la alta carga de síntomas disminuye luego del ingreso al programa de cuidados paliativos domiciliarios, estudio observacional prospectivo con una muestra de 140 pacientes, concluye que, en una población postrada y con enfermedades crónicas, los síntomas pudieron ser manejados satisfactoriamente en el domicilio.

### **1.2.2 Trabajos previos nacionales**

En el Perú no existen estudios que describan, evalúen o comparen la efectividad de los programas o las intervenciones de los cuidados paliativos en los diferentes niveles de atención o en las diferentes modalidades de atención como la asistencia domiciliaria. Los estudios existentes están orientados a la atención hospitalaria de los pacientes terminales oncológicos en su mayoría.

Alfaro, Baldeos, Chiu, Jaramillo, Mendoza, Hidalgo (2018), en un estudio titulado *Evidencias en la gestión de la asistencia paliativa domiciliaria, el valor de las intervenciones de un programa de cuidados paliativos oncológico*, presentado en el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en Santiago-Chile, con el objetivo de identificar el valor real en costo y tiempo de las intervenciones

domiciliarias, analizando las estadísticas del programa Totalcare-Oncosalud del 2013 al 2016 y con un total de 3556 casos, concluye que el costo de la asistencia domiciliaria es la mitad de la asistencia en un hospital del estado y la tercera parte de la asistencia en un hospital privado. Lamentablemente no se tienen datos sobre la efectividad del control de síntomas en domicilio o sobre la satisfacción del cuidador, pero se infiere que todos los pacientes fallecieron en domicilio al ser un estudio realizado exclusivamente con pacientes domiciliarios.

Amado, Vásquez, Huari, Sucari y Oscanoa (2018) en un estudio transversal titulado *Pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica en etapa terminal en el servicio de emergencia de un hospital terciario urbano*, con el objetivo de determinar la proporción de enfermedad terminal en pacientes reingresados a emergencia para evaluar el uso de este servicio y la tasa de muerte del paciente terminal, con 79 pacientes estudiados (que cumplían el criterio de reingreso), concluyeron que la enfermedad terminal es frecuente en pacientes reingresados a emergencia (más de tipo no oncológico) y que estos pacientes usan frecuentemente los servicios de emergencia con una alta mortalidad (más elevada en oncológicos). El estudio describe los síntomas más frecuentes identificados en emergencia en este grupo de pacientes terminales, pero no da alcances sobre el control o evolución de los mismos en domicilio durante los meses de seguimiento.

Amado (2017) en su tesis doctoral titulada *Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social, Lima 2016*, sustentada en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, cuyos objetivos específicos fueron identificar la condición de terminalidad y la necesidad de cuidados paliativos en pacientes adultos readmitidos a emergencia, estudio observacional, prospectivo, de corte transversal y de diseño descriptivo multicéntrico, con una muestra de 293 pacientes, concluye que más del 30% de readmisiones tiene criterios de terminalidad y más del 80% de éstas necesita cuidados paliativos, sin embargo menos del 25% lo recibe. El estudio no hace mención a la efectividad de los cuidados paliativos ofrecidos en el servicio de emergencia, mucho menos en domicilio.

Vásquez (2016), en su tesis de maestría titulada *Satisfacción del cuidador primario y calidad de atención del servicio de Control Post Hospitalario de Cuidados*

*Paliativos del Hospital Edgardo Rebagliati Martins*, sustentada en la Universidad César Vallejo, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de atención del servicio y determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario, estudio no experimental de diseño descriptivo correlacional y corte transversal, en una población de 310 cuidadores de pacientes fallecidos, concluye que la atención recibida en domicilio es calificada como buena por los cuidadores, quienes se muestran satisfechos. El estudio abarca una dimensión de la efectividad de los cuidados paliativos, la satisfacción del cuidador.

Salas (2014), en un estudio titulado *Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada*, realizado en la Unidad de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, con el objetivo de determinar la calidad de vida del paciente oncológico terminal, de enfoque cuantitativo y diseño descriptivo de corte transversal, que incluyó 51 pacientes, concluye que en este grupo de paciente predominó la calidad de vida media. El estudio abarca una dimensión de la efectividad de los cuidados paliativos, la calidad de vida, y a pesar que se usaron visitas domiciliarias para realizar entrevistas, sigue estando enfocado en el entorno hospitalario.

### **1.3 Teorías relacionadas al tema**

#### **1.3.1 Variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

##### **Teorías relacionadas a la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

##### **Cuidados paliativos domiciliarios**

La medicina paliativa nació en Inglaterra (Londres) en los años 60 con el florecer del movimiento hospice, pero es en 1985 que se forma la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda y en 1988 el Reino Unido se convierte en el primer país en reconocer la Medicina Paliativa como una especialidad médica (Twycross, 2000).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990), adoptando la definición de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, definió los cuidados paliativos por primera vez como la atención (o cuidado) activa y total (o completa) de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Posteriormente, el mismo organismo (WHO, 2002) ampliaría este concepto de la siguiente manera:

Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (p.84).

En una guía de práctica clínica de la OMS, Levin (2002) plantea una definición más holística:

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia (p.151).

Por otro lado, una organización de los Estados Unidos sin fines de lucro, The National Quality Forum (NQF, 2006), en el marco del National Consensus Project for Quality Palliative Care's (NCP's), usa la siguiente definición:

Los cuidados paliativos hacen referencia a la atención centrada en el paciente y la familia que optimiza la calidad de vida anticipando, previniendo y tratando el sufrimiento. Los cuidados paliativos a lo largo del continuo de la enfermedad implican abordar las necesidades físicas, intelectuales, emocionales, sociales y espirituales y facilitar la autonomía del paciente, el acceso a la información y la elección (p.vi).

Podríamos seguir enumerando los conceptos que cada organización del mundo relacionada con los cuidados paliativos ha desarrollado, pero no es la razón de ser del estudio. Todos los conceptos (presentados y no presentados) tienen un común denominador, el binomio paciente-familia, dejando claro que la intervención en cuidados paliativos debe ser multidisciplinaria para abarcar todas las esferas del binomio (y no meramente lo físico), buscando claramente el buen morir.

En este punto se hace necesario esclarecer ciertos términos relacionados a los cuidados paliativos que se usarán frecuentemente en el estudio. Basándonos en una revisión sistemática realizada por Hui et al. (2014), definimos muerte activa como "las horas o días anteriores a la muerte inminente durante las cuales las funciones fisiológicas del paciente disminuyen" (p.80), final de la vida como "el periodo de deterioro irreversible antes de la muerte" (p.83), enfermo terminal como aquel con "una expectativa de vida menor a seis meses" (p.86) y cuidado terminal como el cuidado de los pacientes con una enfermedad terminal. Al respecto de este último término, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 1993 describe cinco elementos para definir enfermedad terminal, según describe Centeno, Gómez, Nabal y Pascual (2009):

- 1) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, 4) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y 5) Pronóstico de vida inferior a 6 meses (p.24).

Atendiendo a los modelos organizativos de los cuidados paliativos, éstos pueden ser, según Higginson (2015), generales y especializados. Los cuidados paliativos generales o básicos se definen como los "provistos a aquellos afectados por enfermedades progresivas o limitantes de la vida como parte integral de la práctica clínica estándar por parte de cualquier profesional de la salud que no forme parte de un equipo especializado de cuidados paliativos" (p.112), mientras que los cuidados paliativos especializados se definen como los "proporcionados por aquellos que han recibido capacitación específica y/o acreditación en cuidados

paliativos que trabajan en el contexto de un equipo de profesionales de la salud interdisciplinario experto en cuidados paliativos” (p.112).

Estas modalidades pueden ser brindadas en los distintos niveles de atención existentes, tanto en los entornos hospitalarios como en los comunitarios o de atención primaria, pero son de interés para este estudio los cuidados paliativos domiciliarios. Higginson (2015) describe que los equipos de cuidados paliativos domiciliarios brindan cuidados paliativos especializados a los pacientes y apoyo a sus familias y cuidadores en el domicilio de los pacientes. Estos equipos están conformados frecuentemente por médicos y enfermeras, aunque en nuestra realidad también se integran psicólogos, nutricionistas, tecnólogos en terapia física, trabajadoras sociales y técnicos de enfermería. Los cuidados paliativos domiciliarios han demostrado efectividad y eficiencia a lo largo del tiempo, en comparación con los cuidados paliativos provistos en el entorno hospitalario; un ejemplo reciente es la revisión de Shepperd et al. (2016) quienes concluyeron que existe evidencia que respalda el uso de programas de atención domiciliaria al final de la vida para aumentar el número de personas que fallecerán en domicilio, además de reducir los costos de la atención sanitaria. También destaca la revisión de Gomes et al. (2013) quienes también objetivaron menores costos y mejores resultados clínicos con las intervenciones domiciliarias.

Queda claro entonces que los cuidados paliativos domiciliarios son una opción irrefutablemente válida que debe ser considerada como el objetivo de todo sistema de salud para la atención de los pacientes en el final de la vida.

### **Evaluación de programas de salud**

La salud pública utiliza la gestión en salud como herramienta para el cumplimiento de sus funciones. El proceso inicial de la gestión en salud es la planificación sanitaria, la cual Pineault y Daveluy (1989) definieron como:

Un proceso continuo de previsión de recursos y de servicios necesarios para conseguir los objetivos determinados según un orden de prioridad establecido, permitiendo elegir la o las soluciones óptimas entre muchas alternativas, esta elección toma en consideración el contexto de dificultades, internas y externas, conocidas actualmente o previsibles en el futuro (p.14).

Basándose en este autor, Hernández, Aibar, Aranaz y Lumbreras (2008), describen tres niveles de la planificación sanitaria, iniciándose en las políticas de salud (planificación normativa), seguida de los planes de salud (nivel estratégico), concretizándose finalmente en los programas de salud (nivel operativo).

En relación a los programas de salud, Pineault y Daveluy (1989) sostienen que:

Un programa de salud está constituido por un conjunto de recursos reunidos y aplicados para proporcionar a una población definida unos servicios organizados de forma coherente en el tiempo y en el espacio en vistas a conseguir los objetivos determinados en relación a un problema de salud determinado (p.32).

Para Bueno et al. (2008), un programa se define como “(...) cualquier conjunto de actividades organizadas, sustentado por una serie de recursos, dirigido a conseguir un resultado intencionado y específico” (p.1199).

Centrándonos en el estudio, la American Hospital Association (Last Acts, 2002) define Programa de Cuidados Paliativos como:

(...) programa que provee atención médica especializada, fármacos o terapias para manejo del dolor agudo o crónico y/o controlar otros síntomas. El programa, dirigido por médicos y otros clínicos especialmente entrenados, también brinda servicios tales como asesoramiento sobre voluntades anticipadas, cuidado espiritual y servicios sociales para pacientes gravemente enfermos y sus familias (p.21).

Pero los programas de salud deben adaptarse a los cambios de las necesidades de salud de la población, para lo cual son constantemente evaluados (o deberían serlo) en busca de mejoras. Y aunque las definiciones operativas del término evaluación varían según la intención o el contexto, la que más se acerca a nuestra intención, la de Hernández (2016), menciona que “la evaluación es el proceso por el que juzgamos el valor o la utilidad de alguna cosa”.

Así que, al referirnos a evaluación de programas de salud, sin duda tenemos que mencionar a Avedis Donabedian, quien es el referente al hablar de calidad en

salud. Donabedian (2005) definió tres enfoques para la evaluación de la calidad de la atención en salud: evaluación de la estructura, evaluación del proceso y evaluación del resultado. Así, podemos definir que la evaluación de un programa de salud corresponde a la valoración de la estructura, el proceso y el resultado del mismo.

Bueno et al. (2008), además de la evaluación de Donabedian (a la que llaman evaluación de componentes) plantean la evaluación de pertinencia, precisando que ésta puede ser teórica, en relación a experiencias previas, o real, en relación a los resultados y al impacto producido por el programa una vez aplicado.

Nebot, López, Ariza, Villalbí y García (2011), profundizando en la categorización, describen tres tipos principales de evaluación: según la finalidad, según la perspectiva y según el nivel. Según la finalidad tenemos: evaluación formativa (explora la factibilidad de un programa en fase de desarrollo) y evaluación sumativa (evaluación del impacto). Según la perspectiva tenemos: de desarrollo (ejecución de las actividades y de los servicios), de gestión (conocer y mejorar los programas y sus efectos), experimental (resultados del programa en condiciones controladas) y económica (costes y beneficios económicos de la intervención). Según el nivel tenemos: evaluación estratégica o de pertinencia (valoración de objetivos) y evaluación táctica (que corresponde a los enfoques de Donabedian: estructura, proceso y resultados); esta última es la evaluación de mayor interés para el estudio. La evaluación de la estructura corresponde a la evaluación de los recursos (materiales y humanos), la evaluación del proceso corresponde a la valoración de los servicios y las actividades generados a partir de los recursos, y la evaluación de resultados verifica si los servicios y actividades han alcanzado los objetivos establecidos.

Es en este último punto, la evaluación de resultados, donde aparecen los términos eficacia y efectividad, términos que debemos precisar conceptualmente junto con el de eficiencia para comprender el direccionamiento del estudio.

Etimológicamente, según De Val (1997), eficacia viene del latín *efficacia* que significa fuerza y poder para obrar, conceptualizado como la capacidad para

conseguir el objetivo deseado, y eficiencia del latín *efficientia* que significa facultad para hacer, conceptualizado como el cumplimiento de objetivos con el menor consumo posible de recursos y la máxima calidad percibida. Este último concepto expresa la relación entre eficacia, del inglés efficacy (estado o cualidad de ser eficaz), y efectividad, del inglés effectiveness (capacidad de prueba de la eficacia). Además, efectividad hace referencia a la calidad de efectivo y efectivo es lo real y verdadero (en oposición a lo quimérico o dudoso).

El Ministerio de Economía y Finanzas (MEF, 2010) considera a la eficiencia y eficacia dentro de las dimensiones del desempeño (junto con la calidad y la economía), definiendo la eficacia como el grado de cumplimiento de los objetivos o resultados sin considerar los recursos utilizados, y la eficiencia como la producción de un bien o servicio utilizando el mínimo de recursos disponibles.

En el campo de la economía en salud, Valenzuela et al. (2013) señalan que la evaluación de la eficacia y la efectividad es imperativa para determinar la eficiencia económica de los procesos, técnicas o métodos y así aumentar la cobertura de los servicios de salud, evitando invertir recursos innecesariamente. Define eficacia como la virtud potencial de un método, medido en condiciones ideales, para lograr un efecto previsto; mientras que efectividad es la capacidad real de lograr los mejores resultados técnico-económicos.

En Salud Pública, los términos eficacia, efectividad y eficiencia son usados para hacer referencia a la evaluación de los resultados de las intervenciones y programas de salud, como afirman Salleras, Domínguez, Navas y Canela (2008). Así tenemos que, según Seguí, Núñez y Guillén (2013), eficacia se refiere a "(...) buenos resultados en condiciones ideales o teóricas", efectividad a "(...) buenos resultados en condiciones reales o en la práctica" y eficiencia a "(...) buenos resultados con el mínimo coste (suele requerir una comparación con otras intervenciones alternativas)" (p.75).

Estos conceptos hacen referencia al logro de resultados, pero ¿qué es un resultado en salud? Según Donabedian citado en Bausewein, Daveson, Benalia, Simon & Higginson (2011), resultado es el "cambio en el estado de salud actual y futuro del paciente que puede atribuirse a la atención médica anterior" (p.2). Por lo

tanto, un resultado en salud es la forma en que pueden medirse los cambios en el estado de salud de un paciente a lo largo del tiempo.

### **Efectividad de los cuidados paliativos**

La efectividad de un programa de salud valora el impacto real sobre la mejora de salud de la población, lo que habitualmente se ve reflejado en la disminución de las cifras de mortalidad o morbilidad por alguna causa específica y, por ende, aumento de la supervivencia, que son los resultados esperados en la mayoría de programas de salud pública.

Pero al referirnos a los cuidados paliativos esta perspectiva cambia rotundamente e incluso llega a invertirse cuando mencionamos que los cuidados paliativos se enfocan en lograr el buen morir y de ninguna manera aumentar o disminuir la supervivencia de nuestros pacientes. Es por este motivo que la medición de la efectividad de los cuidados paliativos obedece a variables poco conocidas y mucho menos estudiadas en nuestro medio.

Castillo (2010) nos recuerda que:

Para medir la efectividad han de buscarse evidencias que se refieren a la obtención de información, tanto del mayor o menor impacto que los Programas de Salud Pública tienen sobre los problemas prioritarios, como de los mecanismos a través de los cuales este impacto se produce o deja de producirse (p.119).

Esta definición reafirma lo ya mencionado, resumiéndose en que la efectividad se mide a través del logro de resultados, lo que nos adelanta a pensar que nuestros esfuerzos deben direccionarse hacia la medición de resultados apropiados en el contexto de los cuidados paliativos. Pero, ¿cómo saber cuál es el resultado apropiado?, ¿cómo saber cuál es el resultado más representativo?; y aún si lo supiéramos, ¿qué dificultad tendríamos para medir este resultado?

En su definición de cuidados paliativos, Levin (2002) precisa que el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, así que es lógico inferir que el resultado más apropiado para medir una intervención, programa o modelo de cuidados paliativos es la calidad de vida.

Incluso se diseñan programas de investigación de resultados para medir la efectividad de las intervenciones de cuidados paliativos específicos, los cuales consideran a la calidad de vida como una de las medidas más apropiadas para la asistencia clínica y la investigación, así sostienen Granda-Cameron, Viola, Lynch & Polomano (2008). Pero la calidad de vida, según el Proyecto Prisma de Bausewein et al. (2011), es solo uno de los dominios de los cuidados paliativos.

En este contexto tenemos que Teno, Okun, Casey & Welch (2001) crearon unas herramientas para examinar, entre otras cosas, el impacto de las intervenciones o programas y con esto lograr medir la calidad de la atención al final de la vida, centrándose en el binomio paciente/familia. El aporte de esta guía es la definición de cuatro dominios (y subdominios dentro de éstos) que deben ser evaluados: confort (físico y emocional), toma de decisiones compartida (planificación anticipada de decisiones y toma de decisiones informada), enfoque en el paciente (respeto, dignidad y bondad, y lograr el cierre) y asistencia a los cuidadores (soporte emocional antes y después de la muerte, y autoeficacia en el cuidado). El inconveniente es que los instrumentos están basados en encuestas creadas para ser aplicadas prospectivamente, no siendo compatibles con el diseño del estudio.

Posteriormente, Mularski et al. (2007) realizaron una revisión sistemática sobre la evaluación de los cuidados al final de la vida en la que, adaptando los dominios de Teno et al. (2001), definieron 10 dominios: calidad de vida, síntomas físicos, síntomas emocionales y cognitivos, estado funcional, planificación anticipada de decisiones, continuidad del cuidado, espiritualidad, duelo y preduelo, satisfacción y calidad del cuidado, bienestar del cuidador. También identificaron herramientas para la medición de estos dominios, siendo las más sólidas (metodológicamente hablando) aquellas que abordan el dolor y otros síntomas físicos, la calidad de vida y la calidad de atención (basada en satisfacción). Pero se encontraron vacíos instrumentales referidos a los dominios de planificación anticipada de decisiones y continuidad del cuidado, espiritualidad y bienestar del cuidador.

Bausewein et al. (2011), en el marco del Proyecto Prisma de la European Commission's Seventh Framework Programme y adaptando los dominios de

Mularski et al. (2007), agrupa los resultados en tres grandes dominios: paciente, familia/cuidador y calidad de atención, correspondiéndole a cada dominio dimensiones mensurables. Así tenemos que el dominio paciente incluye aspectos físicos, psicológicos, culturales, sociales y espirituales; el dominio cuidador/familia incluye bienestar del cuidador, carga del cuidador y duelo y preduelo; y el dominio calidad del cuidado incluye planificación anticipada de decisiones, continuidad del cuidado y satisfacción y calidad del cuidado; definiendo instrumentos validados para medir los resultados en cada dimensión.

La National Coalition for Hospice and Palliative Care, en la tercera edición de la Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care del National Consensus Project (NCP) for Quality Palliative Care (2013) y, más recientemente, en el resumen del informe de la National Consensus Project (NCP) Stakeholder Strategic Directions Summit (2017), define ocho dominios: estructura y proceso del cuidado, aspectos físicos del cuidado, aspectos psicológicos y psiquiátricos del cuidado, aspecto social del cuidado, aspecto espiritual, religioso y existencial del cuidado, aspecto cultural del cuidado, cuidado del paciente al final de la vida y aspectos éticos y legales del cuidado.

Bausewein et al. (2016), en el libro blanco de la European Association for Palliative Care (EAPC), mencionan los siguientes dominios: físicos (síntomas físicos y estado funcional), psicológicos (cognición y emociones), sociales y culturales (familiares y amigos, organizativos y financieros) y espirituales (creencias, significado y religión). Ya en la última década del siglo pasado, Hearn y Higginson (1997), en una revisión sobre las medidas de resultados de los cuidados paliativos oncológicos, habían definido como relevantes las dimensiones físicas, psicológicas y espirituales.

Otro grupo de revisiones científicas buscan evaluar específicamente la efectividad de los cuidados paliativos en sus diferentes modalidades. Así tenemos que, en la revisión sistemática realizada por Yang, Neo, Lim & Krishna (2016), los resultados utilizados para evaluar la efectividad de un equipo de cuidados paliativos hospitalarios fueron clasificados en tres categorías: resultados relacionados directamente con el paciente (mejora en el control de síntomas y calidad de vida), resultados de gestión (disposición de cuidado y aumento de indicaciones de

atención del confort) y resultados económicos (disminución de los costos de la atención).

Kavalieratos et al. (2016), en el estudio ya mencionado, evaluaron los siguientes resultados centrados en el paciente: calidad de vida, síntomas físicos, supervivencia, estado de ánimo, planificación anticipada de decisiones, lugar de fallecimiento, uso y gasto de recursos y satisfacción con el cuidado, basándose en los ocho dominios definidos por el National Consensus Project for Quality Palliative Care.

Una década antes se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado en el que Bakitas et al. (2009) utilizaron como medidas principales la calidad de vida, intensidad de síntomas, estado de ánimo, uso de recursos y supervivencia, para determinar el efecto de los cuidados paliativos oncológicos en comparación con los cuidados oncológicos convencionales en pacientes adultos con cáncer avanzado, demostrando la mejora en la calidad de vida, disminución de la depresión y mejora de la intensidad de los síntomas y supervivencia relativa. Posteriormente Bakitas et al. (2015), en otro ensayo clínico aleatorizado que comparó el efecto del inicio temprano versus el inicio tardío de los cuidados paliativos oncológicos de manera simultánea, definieron para su estudio los siguientes resultados: calidad de vida reportada por el paciente, impacto de síntomas, estado de ánimo, supervivencia al año y general, uso de recursos y lugar de fallecimiento, demostrando una mejora en la supervivencia al año con la intervención temprana de los cuidados paliativos.

En un ensayo clínico con control histórico realizado en un servicio de cuidados de la salud a largo plazo (LTC) con el fin de determinar si los cuidados paliativos brindados mejoraban los resultados clínicos, Comart et al. (2012) utilizaron los indicadores de órdenes médicas, uso de medicamentos, visitas al hospital y emergencia, depresión, caídas, dolor, úlceras por presión, disnea y pérdida de peso, como medida de resultado, concluyendo que los cuidados paliativos fueron efectivos en la reducción de depresión y visitas a emergencia.

Todas estas revisiones nos muestran que existen una variedad de resultados que podemos usar para medir la efectividad de los cuidados paliativos, todos ellos aplicables al entorno domiciliario.

### **Definiciones de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

No existe una definición prediseñada para esta variable, pero uniendo los componentes efectividad y cuidados paliativos domiciliarios, podemos conceptualizar que la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios es el logro de los resultados esperados tras la intervención de un equipo de cuidados paliativos en el domicilio del paciente, referidos específicamente a los dominios paciente, familia y cuidador, y calidad de la atención, basándonos en el Proyecto Prisma de Bausewein et al. (2011).

Existen varios estudios que especifican resultados medibles para definir la efectividad. En la revisión de Shepperd et al. (2016), la efectividad es definida en base al lugar de fallecimiento e ingresos hospitalarios principalmente, considerando también el control de síntomas, el retraso en la atención y la satisfacción y calidad de vida del paciente y cuidador.

En la revisión sistemática realizada por Gomes et al. (2013), la efectividad de los cuidados paliativos es definida en función a los resultados obtenidos, tomando como referente la medida de las muertes ocurridas en domicilio, dejando al control del dolor y otros síntomas, a la satisfacción y a la calidad de vida, en un segundo plano (pero también medible).

En otra revisión sistemática realizada por Kavalieratos et al. (2014), la efectividad de los cuidados paliativos se define en función de los siguientes resultados primarios: calidad de vida, carga de síntomas (física y psicológica), satisfacción, participación en la planificación anticipada de decisiones, recepción de cuidados acordes a la preferencia, mortalidad, uso y costos de la atención médica, considerando la satisfacción y carga del cuidador como resultados secundarios.

Higginson, Finlay, Goodwin & Hood (2003) definen la efectividad de los cuidados paliativos en función de varios resultados clínicos: control de dolor y otros síntomas, calidad de vida y muerte, satisfacción del paciente y la familia y referencias.

Brumley, Enguidanos & Hillary (2003) definen la efectividad de los cuidados paliativos en función al uso de los cuidados hospitalarios como ingresos por emergencias, hospitalizaciones, cuidados de enfermería hospitalaria.

Daveson et al. (2015) define la efectividad de los cuidados paliativos en función de los resultados obtenidos, centrándose en el control del dolor.

Gomes et al. (2013), define la efectividad de los cuidados paliativos en función de los resultados obtenidos, centrándose en la medida de las muertes ocurridas en domicilio.

Gómez, Porta y Paz (2010) enmarcan la efectividad de los cuidados paliativos dentro de la valoración de la calidad de los mismos, y la definen en términos de objetivos terapéuticos, como el control de síntomas y el soporte emocional y social.

El Quality of Death Index (EIU, 2015) define efectividad de los cuidados paliativos en base a cinco categorías: ambiente paliativo y sanitario, recursos humanos, asequibilidad de la atención, calidad de la atención y participación de la comunidad. Cada una de estas categorías tiene indicadores que las hacen objetivables y medibles. La limitación es que estas categorías e indicadores se diseñaron para una evaluación a nivel de país, siendo casi imposible su aplicabilidad a nivel de un servicio o programa de salud.

La OMS (2014) considera que la efectividad de los cuidados paliativos está directamente ligada al desarrollo de los mismos en un país. Basados en este concepto, considera que los componentes de un programa de cuidados paliativos enmarcados en un modelo de salud pública son las políticas, la educación, la disponibilidad de medicamentos y la implementación. Tiene las mismas limitaciones de aplicabilidad que el Quality of Death Index.

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, a través de Pastrana et al. (2013), al igual que la OMS, define la efectividad de los cuidados paliativos en base al desarrollo de éstos en cada país, pero sus categorías resaltan más la esfera de formación y la existencia de cuidados paliativos en los tres niveles de atención. Tiene las mismas limitaciones de aplicabilidad que el Quality of Death Index.

### **Importancia de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

La medición de los resultados en salud, tanto esperados como obtenidos luego de una intervención o implementación de un programa, son de gran interés a la hora de tomar decisiones con respecto a la aplicabilidad de la intervención o programa en otra realidad. Los sistemas de salud se esfuerzan cada vez más en conseguir la sostenibilidad económica en base al uso eficiente de los recursos. Pero es justamente la medición de los programas o intervenciones de salud aplicados en situaciones reales las que dará sustento a las decisiones acertadas en políticas sanitarias. Sin los estudios de efectividad de las intervenciones, estaríamos realizando esfuerzos cada vez mayores sin saber si conseguimos un verdadero impacto en la salud de la población. La medición de los resultados de los cuidados paliativos domiciliarios (efectividad de los cuidados paliativos) del servicio de Atención Domiciliaria del Complejo Hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente permitirá gestionar cambios oportunamente en los procesos de atención, encaminados a lograr el fin último de los cuidados paliativos, la muerte digna del paciente terminal.

### **Características de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

La evaluación de la efectividad de cualquier intervención requiere la medida de resultados apropiados. Una de las características más saltantes es que estos resultados se miden en una población sometida a condiciones de práctica asistencial cotidiana. Y es que probar la efectividad es uno de los objetivos de la investigación epidemiológica, tal como lo afirman Hernández y López (2007) al describir como una de las principales aplicaciones de la epidemiología la “evaluación de la eficacia, efectividad y confiabilidad de las intervenciones terapéuticas y las medidas diagnósticas a escala poblacional” (p.17).

Otra de las características de esta variable es que, dependiendo de nuestros recursos y tiempo disponibles, podemos optar por distintos diseños metodológicos. Así lo mencionan Sacristán, Soto y Galende (1998), precisando que para el estudio

de la efectividad podemos plantear estudios experimentales o estudios observacionales, con diseños prospectivos o retrospectivos, resaltando en este último caso el uso de bases de datos clínico-administrativas extraídas de las historias clínicas informatizadas, las cuales fueron empleadas para en el presente estudio.

### **Dimensiones de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

Arias (2012) define dimensión como "(...) un elemento integrante de una variable compleja, que resulta de su análisis o descomposición" (p.60). El antagónico de una variable compleja es una variable simple, que también Arias (2012) la define como aquella que se expresa directamente a través de un indicador.

Definitivamente la variable efectividad por sí sola es una variable compleja y su complejidad aumenta cuando pretendemos medirla en un contexto más específico de la salud como son los cuidados paliativos.

En la búsqueda de revisiones científicas para definir las dimensiones de la efectividad de los cuidados paliativos nos encontramos con textos dedicados a definir resultados más relevantes para medir las intervenciones de los programas de cuidados paliativos, los cuales usan indistintamente los términos dominios, dimensiones y categorías.

Para la finalidad de la investigación y teniendo en cuenta la metodología empleada para la misma, las dimensiones de estudio se han basado en dos de los tres grandes dominios señalados en el Proyecto Prisma (2011): paciente y calidad de la atención. El dominio familia y cuidadores no ha sido abordado ya que las necesidades de la propia familia y de los cuidadores directos requieren de una evaluación distinta.

#### **Dimensión física**

Pertenece al dominio paciente del Proyecto Prisma (2011) y según éste abarca el estado funcional del paciente y los síntomas físicos como el dolor, la disnea y la fatiga. El estado funcional se refiere a la movilidad de los pacientes y la capacidad

de realizar ciertas tareas rutinarias. Sorensen, Klee, Palshof & Hansen (1993) definieron estado funcional como el nivel real de movilidad y capacidad de autocuidado, resaltando además su importancia como factor pronóstico de supervivencia. Pérez y Acevedo (2014) afirman que “(...) la capacidad funcional determina el nivel de cuidado y asistencia que un paciente requiere, independiente de la causa del compromiso funcional” (p.219). Para Callin & Bennett (2010), en este tipo de pacientes, “(...) la movilidad independiente es un componente significativo de la calidad de vida” (p.359).

Existen varias herramientas de evaluación para medir la funcionalidad de los pacientes, la mayoría diseñadas específicamente para los adultos mayores como el índice de Barthel, pero muy pocas específicas para los cuidados paliativos. Dentro de ellas destacan la escala del estado funcional de Karnofsky (Karnofsky Performance Status Scale o KPS), la escala de estado funcional del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG-PS) y la escala funcional paliativa (Palliative Performance Scale o PPS), las dos últimas específicas para cuidados paliativos, pudiéndose establecer una relación de equivalencia entre las tres, según el estudio de Ma et al. (2010). En este estudio se ha utilizado el PPS como medida del estado funcional del paciente por ser una escala muy usada para investigación en los cuidados paliativos domiciliarios, como lo muestran Myers, Kim & Flanagan (2015).

Los síntomas físicos en un paciente terminal son muy heterogéneos e incluso la expresión de los mismos dependen del origen de la terminalidad. Hauser (2010) menciona que “la prevalencia de los síntomas varía en función del diagnóstico, el estadio de la enfermedad, la edad, el sexo y el estado funcional” (p.325). Es así que en un paciente oncológico el síntoma bandera es el dolor, pero en un paciente no oncológico el síntoma predominante dependerá básicamente del órgano o sistema comprometido. A pesar que el dolor no es el síntoma más frecuente, si es el que produce un mayor impacto sobre la calidad de vida tanto del paciente oncológico como no oncológico. Hay muchos instrumentos validados para la medición del dolor (Chang, 2010), dentro de ellos los multidimensionales no se ajustan al diseño del estudio, por lo que solo se ha considerado a la escala visual análoga (EVA) como indicador de la valoración del dolor, evaluando solo la intensidad del mismo, como lo señalan Ingham, Moore, Phillips & Portenoy (2015).

Para la evaluación psicométrica de los otros síntomas físicos, Ingham et al. (2015) mencionan que existen escalas específicamente creadas para evaluar cada uno de ellos de manera individual que usan el cuestionario como instrumento, pero también hay herramientas multisintomáticas como el sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System o ESAS), la escala de evaluación de los síntomas del memorial (Memorial Symptom Assessment Scale o MSAS), el cuestionario de síntomas del M.D. Anderson (MD Anderson Symptom Inventory o MDASI), la escala de angustia debido a los síntomas (Symptom Distress Scale o SDS) y la lista de comprobación de síntomas de Rotterdam (Rotterdam Symptom Checklist o RSCL). De todas ellas la más usada es la ESAS, desarrollada para la valoración sintomática de los pacientes con cáncer avanzado, pero también con aplicabilidad en los pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas o terminales. Para el estudio se han considerado tres síntomas físicos mencionados al inicio: dolor, disnea y fatiga o astenia.

### **Dimensión psicológica**

Pertenece al dominio paciente del Proyecto Prisma (2011) y según éste abarca los síntomas psicológicos como la ansiedad o la depresión. LeGrand (2010) define la ansiedad como “la presencia de miedo o aprensión que es desproporcionada al contexto de las situaciones vitales”, pero la ansiedad en un paciente terminal puede estar relacionada a una enfermedad preexistente, a una complicación de esa enfermedad, a un efecto farmacológico secundario o al miedo existencial a la muerte. En relación a la depresión, McClement y Chochinov (2010) sostienen que la depresión es un problema infradiagnosticado por la particularidad de solaparse con el sufrimiento existencial, confundiendo y retrasando su diagnóstico y lo que es peor, su tratamiento; sin embargo, cuando verdaderamente está presente, impacta en la calidad de vida del paciente.

La valoración de los síntomas psicológicos dependerá del estado funcional del paciente ya que, durante las fases preagónicas o agónicas de la enfermedad, los síntomas psicológicos del paciente son prácticamente imposibles de identificar. También se han creado herramientas de cribado específicas para estos síntomas, como la escala de depresión y ansiedad hospitalarias (Hospital Anxiety and Depression Scale o HADS) o la escala de depresión de Beck (Chang, 2010). La

ESAS, antes mencionada, también incluye la evaluación psicométrica de los síntomas psicológicos ansiedad y depresión.

### **Dimensión social**

Pertenece al dominio paciente del Proyecto Prisma (2011) y según éste abarca aspectos como las relaciones sociales con familiares y amigos, y soporte organizacional (en la comunidad) y financiero. Es inevitable que la responsabilidad del cuidado de un paciente terminal recaiga sobre su entorno familiar, es decir, sobre aquellas personas con una estrecha relación social y emocional con el paciente, así lo describen Payne y Hudson (2010), quienes llaman al binomio paciente y familia como la unidad de cuidados. La National Institute for Clinical Excellence (NICE, 2004) define a los cuidadores como “personas (familiares o no) principiantes en el papel de apoyo cercano que comparten la experiencia de la enfermedad con el paciente y que llevan a cabo un trabajo asistencial y control emocional vitales” (p.155). Las herramientas existentes evalúan la experiencia del cuidador, priorizando sus necesidades, como las escalas de preparación, competencia y gratificaciones del cuidador, además del índice de calidad de vida del cuidador, mencionadas por Payne y Hudson (2010). Para el presente estudio se ha considerado la presencia o no de cuidador como indicador descriptivo y representativo de esta dimensión.

### **Dimensión planificación anticipada de decisiones**

Pertenece al dominio calidad de la atención del Proyecto Prisma (2011) y según éste abarca aspectos referentes a las preferencias del paciente y de la familia en cuanto a la atención ofrecida, incluyendo objetivos terapéuticos esperados por ellos como un mayor tiempo de supervivencia. Zhukovsky (2014) define la planificación anticipada de decisiones como:

(...) un proceso continuo de comunicación entre pacientes, familias y otros seres queridos, representantes sustitutos y proveedores de servicios de salud, donde la información pronóstica, las opciones terapéuticas y los objetivos, valores y deseos de vida del paciente para un tratamiento posterior se comprenden y abordan honrar las preferencias del paciente. (p.13)

Para Diestre, González, Collell, Pérez y Hernando (2013), la planificación anticipada de decisiones es:

(...) el resultado de un proceso de relación asistencial entre una persona y los profesionales de la salud que permite construir de forma compartida la estrategia para abordar y resolver las decisiones que previsiblemente habrá que tomar cuando aparezcan problemas al final de su vida y no disponga de la capacidad suficiente para un consentimiento informado. (p.229)

La planificación anticipada de decisiones permite a las personas planificar su atención médica futura en caso de incapacidad de decisión; una de esas decisiones es elegir el lugar donde prefiere fallecer. Para la presente investigación se han considerado como indicadores el lugar de fallecimiento y el tiempo de supervivencia considerado desde el ingreso al programa de cuidados paliativos.

### **Dimensión continuidad de cuidados**

Pertenece al dominio calidad de la atención del Proyecto Prisma (2011). Corrales, Alonso y Rodríguez (2012) definen la continuidad de cuidados como una “característica primordial de la atención primaria intrínsecamente relacionada con la satisfacción de los pacientes y con su calidad de vida. Se asocia a menos medicalización, menos intervencionismo y menos hospitalizaciones” (p.63). Byock (2010) encuentra “un valor estratégico en definir la continuidad como un elemento distintivo de la calidad y en incorporar medidas de continuidad a la hora de evaluar los cuidados clínicos y la prestación de la asistencia sanitaria” (p.38). En cambio, para Haggerty et al. (2003) “la continuidad no es un atributo de proveedores u organizaciones. La continuidad es cómo individualmente los pacientes experimentan la coordinación e integración de los servicios (p.1220).

La continuidad de cuidados está relacionada entonces con garantizar la atención continuada de los pacientes independientemente de las barreras horarias y del espacio físico donde se realice esta atención. Usualmente el acceso a la institucionalización es la respuesta lógica ante la necesidad de atención, pero en cuidados paliativos esta necesidad debería ser cubierta en domicilio (en la mayoría de casos). Por tal motivo, para la investigación se usaron como indicadores de

evaluación de la continuidad de cuidados los ingresos hospitalarios (tanto en hospitalización como en emergencia).

## **1.4 Formulación del problema**

### **1.4.1 Problema general**

¿Son efectivos los cuidados paliativos domiciliarios en los pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

### **1.4.2 Problemas específicos**

#### **Problema específico 1**

¿Cuáles son las características epidemiológicas de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

#### **Problema específico 2**

¿Cuál es la frecuencia y porcentaje de evaluación del estado funcional y de control de dolor y otros síntomas físicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

#### **Problema específico 3**

¿Cuál es la frecuencia y porcentaje de control de síntomas psicológicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

#### **Problema específico 4**

¿Cuál es el porcentaje de cuidadores de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

### **Problema específico 5**

¿Cuál es el tiempo de supervivencia y porcentaje de fallecimientos en domicilio en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

### **Problema específico 6**

¿Cuál es la frecuencia de ingresos a emergencia y hospitalización en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

## **1.5 Justificación del estudio**

### **1.5.1 Justificación teórica**

La investigación planteada pretende aportar conocimiento teórico con respecto al uso de escalas, ya validadas, en la evaluación de la efectividad de un programa de cuidados paliativos domiciliarios, contribuyendo a generar un modelo teórico que sustente tal evaluación; además, los resultados obtenidos complementarán los postulados teóricos que fundamentan esta investigación. Los conocimientos vertidos podrán ser utilizados por otros investigadores que pretendan evaluar la efectividad de los cuidados paliativos en sus propias realidades, ya sean nacionales o internacionales. En tal sentido, Ñaupas, Mejía, Novoa y Villagómez (2014) señala que la justificación teórica "... implica indicar que el estudio va a permitir realizar un innovación científica para lo cual es necesario hacer un balance o estado de la cuestión del problema que se investiga; explicar si va servir para refutar resultados de otras investigaciones o ampliar un modelo teórico" (p.164).

### **1.5.2 Justificación práctica**

Esta investigación se realiza por la necesidad de conocer si los cuidados paliativos, en el contexto de la investigación, son efectivos cuando son provistos en domicilio, intuyendo que los resultados obtenidos contribuirán a responder cabalmente al problema de investigación y a proponer otros más, permitiendo la mejora continua del servicio prestado. Así, Hernández, Fernández y Baptista (2014), sostienen que

las implicaciones prácticas de una investigación hacen referencia al aporte de ésta para resolver un problema real o trascender sobre otros, y Palella y Martins (2012) definen que el momento práctico de la justificación es aquel “destinado a resaltar la contribución a la solución de un problema concreto que afecta directa e indirectamente a una realidad social” (p.61).

### **1.5.3 Justificación metodológica**

La presente investigación sugiere una metodología de estudio de la efectividad basada en la evaluación de los indicadores de estructura, proceso y resultado, usando instrumentos de evaluación ya validados para el contexto de los cuidados paliativos, contribuyendo además a la conceptualización de los indicadores en las dimensiones mencionadas, pudiendo ser replicado para el mismo contexto en realidades distintas por otros investigadores. Al respecto, Ñaupas et al. (2014) afirma que existe una justificación metodológica “cuando se indica que el uso de determinadas técnicas e instrumentos de investigación pueden servir para otras investigaciones similares” (p.164).

## **1.6 Hipótesis**

Por ser un estudio descriptivo, no corresponde formular hipótesis, como lo sostienen Ñaupas et al. (2014); sin embargo, Icart y Canela (1998) mencionan que “(...) el análisis exhaustivo de la distribución de variables puede sugerir o generar determinadas hipótesis que podrán ser analizadas con otros diseños” (p.173).

## **1.7 Objetivos**

### **1.7.1 Objetivo general**

Determinar la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.

## **1.7.2 Objetivos específicos**

### **Objetivo específico 1**

Determinar las características epidemiológicas de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.

### **Objetivo específico 2**

Determinar la frecuencia y porcentaje de evaluación del estado funcional y de control de dolor y otros síntomas físicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.

### **Objetivo específico 3**

Determinar la frecuencia y porcentaje de control de síntomas psicológicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.

### **Objetivo específico 4**

Determinar el porcentaje de cuidadores de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018

### **Objetivo específico 5**

Determinar el tiempo de supervivencia y porcentaje de fallecimientos en domicilio en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018

### **Objetivo específico 6**

Determinar la frecuencia de ingresos a emergencia y hospitalización en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018

## II. Método

## **2.1 Diseño de investigación (paradigma, enfoque, método, tipo, diseño)**

### **Enfoque de investigación**

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo, sustentado en que cuantifica variables para medir un fenómeno, según Hernández et al. (2014), utilizando la recolección y el análisis estadístico de datos para resolver problemas de investigación, citando a Ñaupas et al. (2014), además que permite hacer inferencias en una población basándose en la muestra estudiada, como lo afirma Palella y Martins (2012).

### **Tipo de investigación**

Atendiendo a la aplicación de los resultados, la investigación propuesta es de tipo básica, pura o fundamental, dado que pretende ampliar y profundizar los conocimientos teóricos de la variable de estudio sin buscar su aplicación inmediata. Niño (2011) resume que la investigación básica “es la que propende por la búsqueda del nuevo conocimiento y nuevas teorías, sin preocuparse por los campos de aplicación” (p.38), mientras que Arias (2012) afirma que la investigación pura implica “la producción de un nuevo conocimiento (...) dirigido a incrementar los postulados teóricos de una determinada ciencia” (p.22). Además, Ñaupas et al. (2014) define niveles en la investigación básica, ubicando nuestra investigación en el nivel descriptivo, argumentando que “(...) es una investigación de segundo nivel, inicial, cuyo objetivo principal es recopilar datos e informaciones sobre las características, propiedades, aspectos o dimensiones, clasificación de los objetos, personas, agentes e instituciones o de los procesos naturales o sociales” (p.92).

### **Tipo de diseño**

El diseño de la presente investigación es de tipo observacional (según el control de la variable), transversal (según la secuencia temporal), descriptivo (según la finalidad) y retrospectivo (según la cronología de los hechos), basándonos en Argimon y Jimenez (2013). Citando a Hernández et al. (2014), el diseño del estudio

es no experimental, transversal y descriptivo. A continuación, argumentamos nuestra postura.

### **Diseño no experimental**

Este estudio es de diseño no experimental, dado que no se manipularán los datos de la variable. Londoño (2014) define a los estudios no experimentales u observacionales como "(...) aquellos en los cuales no existe manipulación del factor de exposición por el investigador pues éste se limita a observar a los participantes con sus condiciones y características propias" (p.21). Argimon y Jimenez (2013) añaden que los investigadores "(...) se limitan a observar, medir y analizar determinadas variables en los sujetos" (p.30).

### **Diseño transversal**

Este estudio es de diseño transversal, ya que los datos de la variable se recogerán en un solo momento. Argimon y Jimenez (2013) sostienen que los estudios transversales son aquellos "(...) en los que los datos de cada sujeto representan esencialmente un momento del tiempo" (p.29). Para Hernández et al. (2014), "Los diseños de investigación transeccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único" (p.154).

### **Diseño descriptivo**

Este estudio es de diseño descriptivo, toda vez que pretende describir la variable en cuestión. Según Argimon y Jimenez (2013) "Un estudio se considera descriptivo cuando no busca evaluar una presunta relación causa-efecto, sino que sus datos son utilizados con finalidades puramente descriptivas" (p. 29). Hernández et al. (2014) sostiene que "los diseños transeccionales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población" (p. 155).

## **2.2 Variables, operacionalización**

### **2.2.1 Variables**

La variable es definida como una propiedad para Londoño (2014), una característica para Lerma (2009), una cualidad para Arias (2012) o un atributo para García, Faure, Gonzáles, y García (1999), de los eventos, personas o grupos de estudio, afirma Moreno, López y Hernández (2007), cuya singularidad es la de ser observable según Ñaupas et al. (2014), cambiante según Palella y Martins (2012) y medible según Hernández et al. (2014).

#### **Definición conceptual de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

La efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios es el logro de los resultados esperados tras la intervención de un equipo de cuidados paliativos en el domicilio del paciente.

#### **Definición operacional de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios**

Operacionalmente la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios se define a través de las dimensiones físicas (estado funcional, dolor y otros síntomas físicos), psicológicas (síntomas psicológicos como ansiedad y depresión), sociales (presencia de cuidador) y de la planificación (tiempo de supervivencia y lugar de fallecimiento) y continuidad de la atención (transferencia, uso de consulta externa e ingresos hospitalarios).

## 2.2.2 Operacionalización

Tabla 1

*Operacionalización de la variable efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios*

Dimensiones	Indicadores	Ítems	Escala de medición y valores	Niveles y rangos
Física	Estado funcional	-	Nominal	Evaluado (1)
				No evaluado (2)
	Control del dolor	-	Nominal	Controlado (1)
				No controlado (2)
	Mejoría de síntomas físicos	-	Nominal	Mejoría (1)
				No mejoría (2)
Psicológica	Mejoría de síntomas psicológicos	-	Nominal	Mejoría (1)
				No mejoría (2)
Social	Presencia de cuidador	-	Nominal	Presente (1)
				No presente (2)
Planificación anticipada de decisiones	Tiempo de supervivencia	-	De razón	1 mes (1)
				3 meses (2)
				6 meses (3)
				12 meses (4)
				Mayor a 1 año (5)
	Lugar de fallecimiento	-	Nominal	Domicilio (1)
				Hospital (2)
Continuidad de cuidados	Ingresos a emergencia	-	Nominal	Ingresó (1)
				No ingresó (2)
	Ingresos a hospitalización	-	Nominal	Ingresó (1)
				No ingresó (2)

## 2.3 Población y muestra

### 2.3.1 Población

Arias (2012) define a la población en el marco de una investigación como “(...) un conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación” (p.81). Cada uno de estos elementos corresponden a la unidad de análisis de Hernández et al. (2014).

La población delimitada para el estudio estuvo representada por los pacientes adultos mayores fallecidos entre los meses de enero y junio del año 2018, que se encontraban adscritos al complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente del distrito de Villa María del Triunfo en Lima, y que fueron ingresados al programa de cuidados paliativos del servicio de atención domiciliaria del mismo complejo.

### **2.3.2 Muestra**

En palabras de Hernández et al. (2014), la muestra “(...) es un subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido en sus características al que llamamos población” (p.175). Además, Ñaupas et al. (2014) agregan que siempre hay que tener en cuenta la representatividad del universo.

Para tal fin, la muestra ha sido seleccionada usando el método de muestreo no probabilístico intencional, en el cual según Palella y Martins (2012), los criterios de selección son establecidos por el investigador.

Así, atendiendo a los criterios de tamaño de la población y accesibilidad de los datos, se estableció que la muestra sea igual al conjunto de las unidades de análisis, es decir, a la población.

## **2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y fiabilidad**

### **2.4.1 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Ñaupas et al. (2014) señalan que las técnicas e instrumentos de recolección de datos “se refieren a los procedimientos y herramientas mediante los cuales vamos a recoger los datos e informaciones necesarias para probar o contrastar nuestras hipótesis de investigación” (p.201).

Para Arias (2012), las técnicas de recolección de datos “son las distintas formas o maneras de obtener la información”, mientras que los instrumentos de recolección de datos “son los medios materiales que se emplean para recoger y almacenar la información” (p.111).

Para la presente investigación se aplicó la recopilación y análisis de datos secundarios como técnica de recolección de datos. Según Palella y Martins (2012), “los datos secundarios son registros escritos que proceden también de un contacto con la práctica, pero que ya han sido recogidos, y muchas veces procesados, por otros investigadores” (p.171). Al respecto, Hernández, Méndez y Mendoza (2014) mencionan que para esta técnica “se acude a bases de información que pueden encontrarse en una o varias fuentes y que son útiles para los propósitos del estudio” (p.53). Grady, Cummings, y Hulley (2014) ubican al análisis de datos secundarios como uno de los tres tipos de investigación con datos existentes, definiéndola como “el uso de datos existentes para investigar preguntas distintas de las principales para las que se reunieron originalmente los datos” (p.193).

La historia clínica electrónica del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, fue nuestra principal fuente de datos. La población se obtuvo haciendo uso de una segunda fuente de datos, un registro electrónico que recopila información nominal de todos los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios; realizando una búsqueda de todos los pacientes adultos mayores fallecidos en el periodo de enero a junio del 2018.

Los datos fueron recogidos en un registro electrónico diseñado con el programa informático Microsoft Excel del paquete Microsoft Office Professional Plus 2016, el cual constituyó la base de datos para el presente estudio. Este registro recogió solo datos objetivos, relacionados con las características de los pacientes como el número de historia clínica (usada como identificador), la edad, el sexo, el tipo de enfermedad crónica y el tipo de cáncer (solo en enfermedades oncológicas), añadiendo luego datos (también objetivos) relacionados con cada una de las cinco dimensiones antes definidas. Para la dimensión física se registró la mención del estado funcional y el uso del PPS para el indicador estado funcional, mientras que, para el indicador síntomas físicos se registró la presencia de los síntomas físicos (dolor, disnea y astenia) y su posterior mención de control o mejoría (sin ningún criterio adicional). Para la dimensión psicológica y único indicador síntomas psicológicos, se registró la presencia de los síntomas psicológicos (ansiedad y depresión) y su posterior mención de control o mejoría (sin ningún criterio adicional). Para la dimensión social y único indicador presencia de cuidador, se

registró la mención de presencia o ausencia del mismo. Para la dimensión planificación anticipada de decisiones se registró la fecha de ingreso al programa y la fecha de fallecimiento calculando luego la supervivencia en días para el indicador tiempo de supervivencia, mientras que, para el indicador lugar de fallecimiento, se registró si éste ocurrió en el domicilio o en el hospital. Para la dimensión continuidad de cuidados y único indicador ingresos hospitalarios, se registró el número de ingresos a hospitalización y emergencia y los días de dichos ingresos.

#### **2.4.2 Validez y fiabilidad**

Para evaluar la validez y fiabilidad de la base de datos, se siguieron las recomendaciones de Soto (2005), quien menciona que, además de conocer perfectamente la base de datos, es necesario revisar que los datos recabados sean auténticos y se encuentren dentro del periodo de estudio, esto se logró con la revisión de la historia clínica de cada uno de los pacientes.

### **2.5 Métodos de análisis de datos**

Una vez finalizada la recolección de los datos en la base de datos de Microsoft Excel, se seleccionó el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (IBM® SPSS® Statistics) en su versión 25 (edición de 64 bits) para el procesamiento y análisis de los datos.

#### **Procesamiento de los datos**

Posterior a la importación del archivo Excel al entorno de la plataforma SPSS se organizaron los datos, primero clasificándolos en cuantitativos y cualitativos, y luego revisando cada uno de los datos introducidos en la base de datos en busca de vacíos, incongruencias o irrelevancias en relación a la finalidad del estudio (proceso de reducción). Finalmente, con la codificación de los datos cualitativos y la agrupación de algunos datos cuantitativos, se consolidó nuestra matriz de datos, como la llaman Hernández et al. (2014) y Palella y Martins (2012).

## **Análisis de los datos**

Para el análisis de los datos se utilizó la estadística descriptiva, la cual según mencionan Ñaupas et al. (2014) “tiene como objeto fundamental procesar, resumir y analizar un conjunto de datos obtenidos de las variables estudiadas” (p.254).

Las medidas estadísticas usadas incluyeron tabulaciones y gráficas de distribución de frecuencias, y medidas de tendencia central, específicamente media y mediana.

### **2.6 Aspectos éticos**

Siguiendo el argumento de Niño (2011) en relación a los aspectos éticos de la investigación, se ha preservado el anonimato de los sujetos de estudio y la confidencialidad de los datos, ya que únicamente se hace mención de la historia clínica como identificador del sujeto, dato que es de manejo estrictamente institucional; además, los datos vertidos en la matriz de datos se encuentran codificados según valores asignados y conocidos solo por el investigador, lo que hace prácticamente imposible el reconocimiento de algún sujeto en particular usando estos datos.

También se ha seguido el conducto regular y legal para el uso de los datos de las historias clínicas electrónicas, ya que, a pesar que no fue necesario solicitar autorización de los pacientes por su condición de éxitus, se solicitaron los permisos institucionales respectivos que permitieron el uso de los datos con una finalidad estrictamente académica.

Finalmente, se ha guardado especial y estricto cuidado al momento de citar a cada uno de los autores con sus respectivas creaciones y de señalar algún contenido como de propia autoría; manteniendo siempre el profesionalismo exigido

### **III. Resultados**

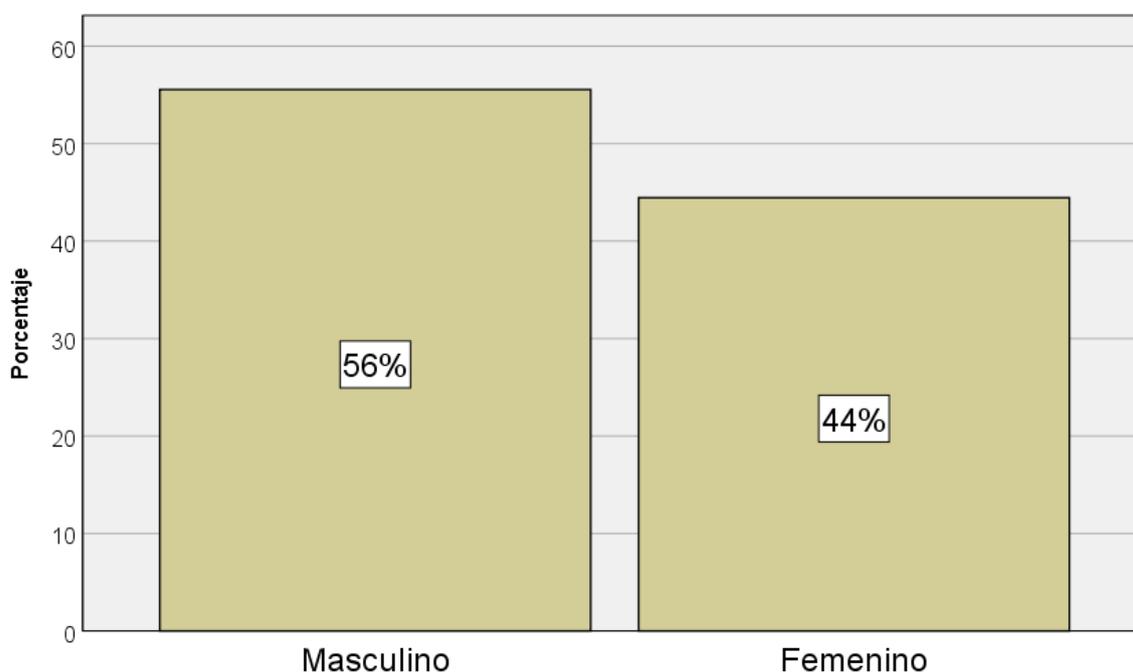
### 3.1 Resultados descriptivos

#### Características de los pacientes

Tabla 2

*Distribución de la población según sexo*

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	50	55.6
Femenino	40	44.4
Total	90	100.0



*Figura 1. Población según sexo*

La tabla 2 y la figura 1 muestran la distribución de la población según sexo. Se observa que del total de la población estudiada (90 pacientes) en el periodo de enero a junio del 2018, el 55.6% (50 pacientes) correspondieron al sexo masculino mientras que el 44.4% (40 pacientes) correspondieron al sexo femenino.

Tabla 3

*Distribución de la población según grupo etáreo*

Quinquenio de edad	Frecuencia	Porcentaje
60-64	8	8.9%
65-69	13	14.4%
70-74	14	15.6%
75-79	18	20.0%
80-84	15	16.7%
85-89	12	13.3%
90-94	8	8.9%
95-más	2	2.2%
Total	90	100.0%

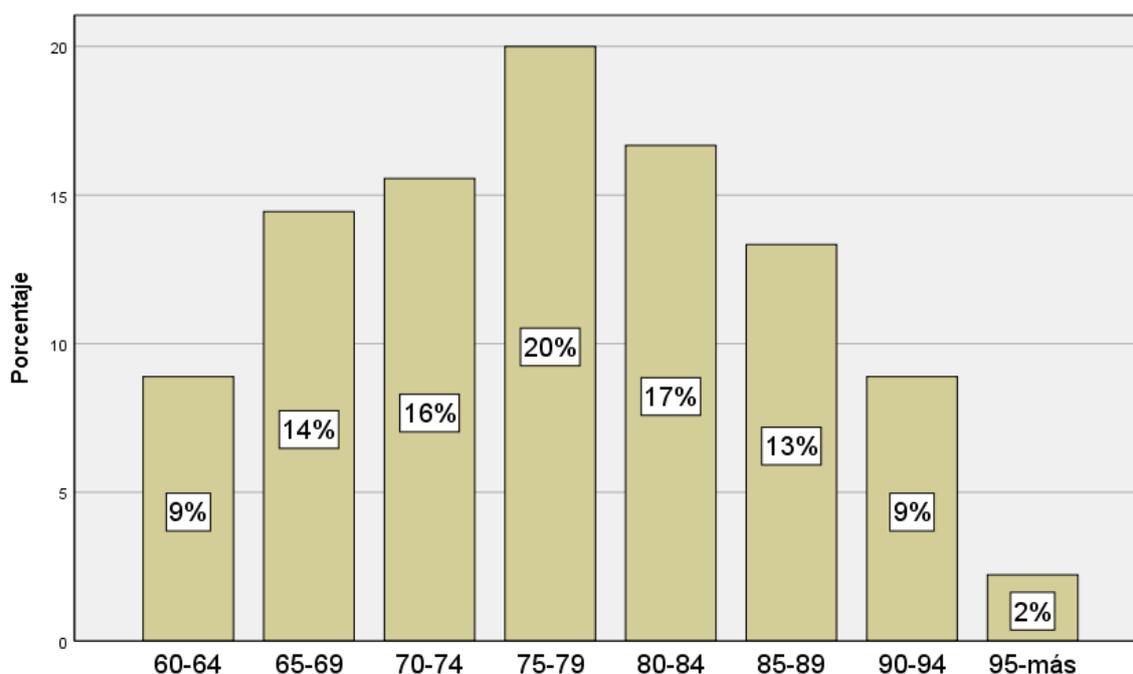


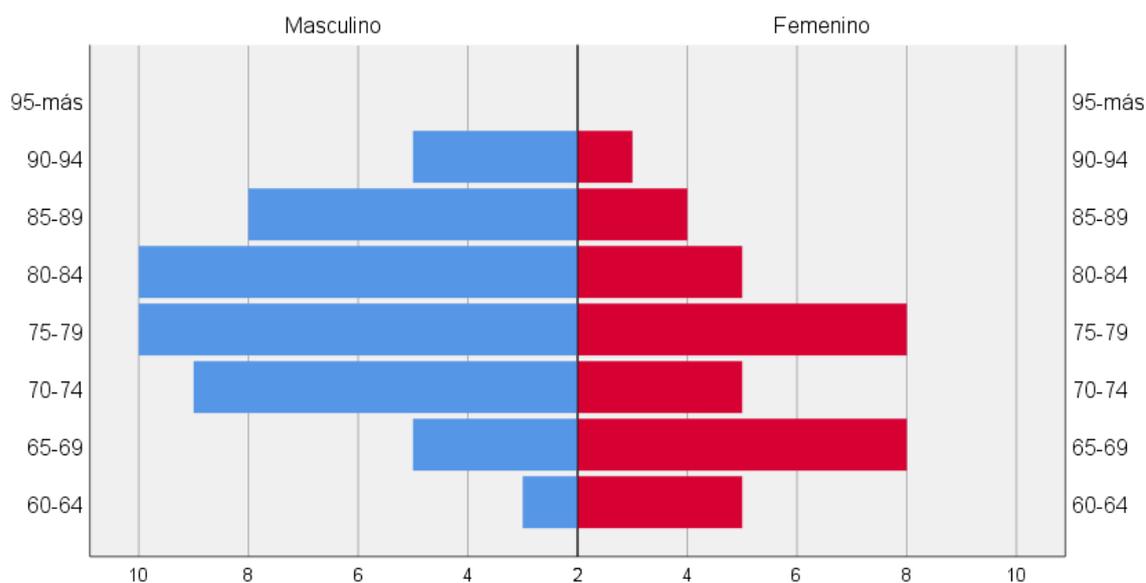
Figura 2. Población por grupo etáreo

La tabla 3 y la figura 2 muestran la distribución de la población según grupo etáreo. Se observa que el grupo predominante fue el de 75 a 79 años con un 20% (18 pacientes), le sigue el grupo de 80 a 84 años con un 16.7% (15 pacientes) y en tercer lugar el grupo de 70 a 74 años con un 15.6% (14 pacientes).

Tabla 4

*Distribución de la población según grupo etáreo y sexo*

Quinquenio de edad	Masculino		Femenino	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
60-64	3	6.0%	5	12.5%
65-69	5	10.0%	8	20.0%
70-74	9	18.0%	5	12.5%
75-79	10	20.0%	8	20.0%
80-84	10	20.0%	5	12.5%
85-89	8	16.0%	4	10.0%
90-94	5	10.0%	3	7.5%
95-más	0	0.0%	2	5.0%
Total	50	100.0%	40	100.0%



*Figura 3. Población por grupo etáreo según sexo*

La tabla 4 y la figura 3 muestran la distribución de la población según grupo etáreo y sexo. Se observa predominancia de los grupos de 75 a 79 años y de 80 a 84 años con un 11.1% en ambos (10 pacientes) en el sexo masculino, mientras que el sexo femenino presentó dos picos, uno en el grupo de 65 a 69 años y otro en el de 75 a 79 años con un 8.9% en ambos (8 pacientes).

Tabla 5

*Distribución de población según sexo y tipo de enfermedad*

Tipo de enfermedad	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Enfermedad oncológica	29	50.9%	28	49.1%	57	63.3%
Enfermedad pulmonar crónica	9	81.8%	2	18.2%	11	12.2%
Enfermedad cardíaca crónica	0	0.0%	2	100.0%	2	2.2%
Demencia	7	63.6%	4	36.4%	11	12.2%
Enfermedad hepática crónica	3	75.0%	1	25.0%	4	4.4%
Enfermedad renal crónica	2	40.0%	3	60.0%	5	5.6%
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%

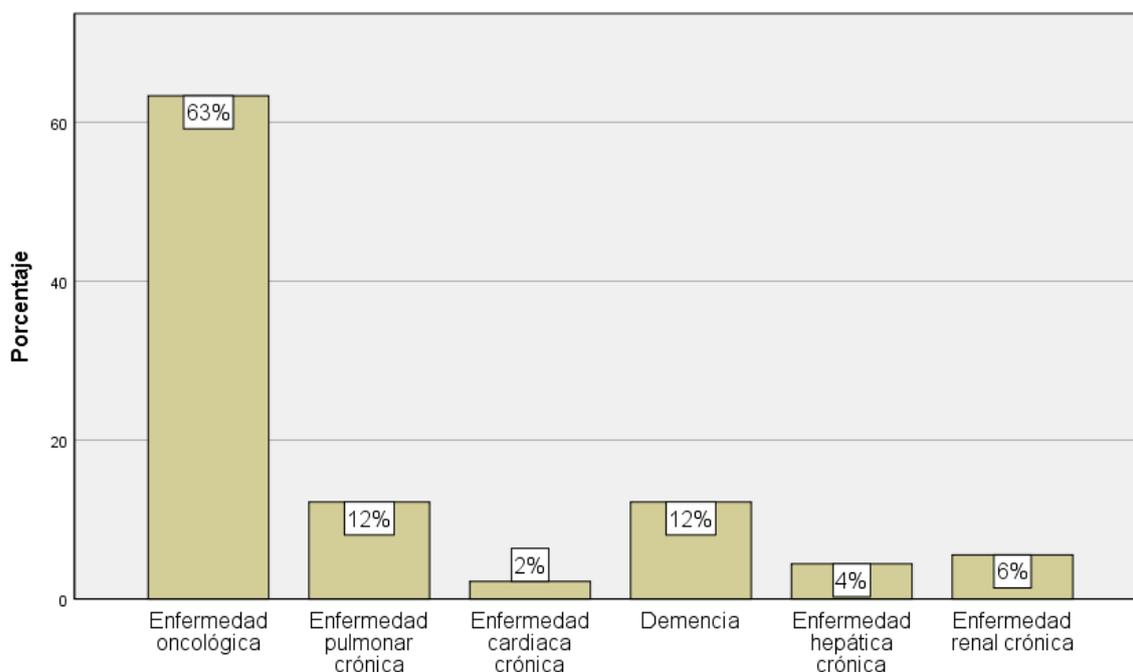


Figura 4. Población según tipo de enfermedad

La tabla 5 y la figura 4 muestran la distribución de la población según tipo de enfermedad. La enfermedad oncológica representó más de la mitad de los casos con 63.3% (57 pacientes) ligeramente más prevalente en los varones (70%), siguiéndole muy por debajo la enfermedad pulmonar crónica y la demencia, ambas con un 12.2% (11 pacientes) y más prevalentes en los varones (82% y 64% respectivamente).

Tabla 6

*Distribución de población según tipo de cáncer*

Tipo de cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Cabeza y cuello	1	1.8%
Aparato Digestivo	27	47.4%
Tórax	8	14.0%
Musculoesquelético	1	1.8%
Piel	4	7.0%
Ginecológico	5	8.8%
Genitourinario	6	10.5%
Sistema Nervioso Central	3	5.3%
Neoplasia linfoidea	2	3.5%
Total	57	100.0%

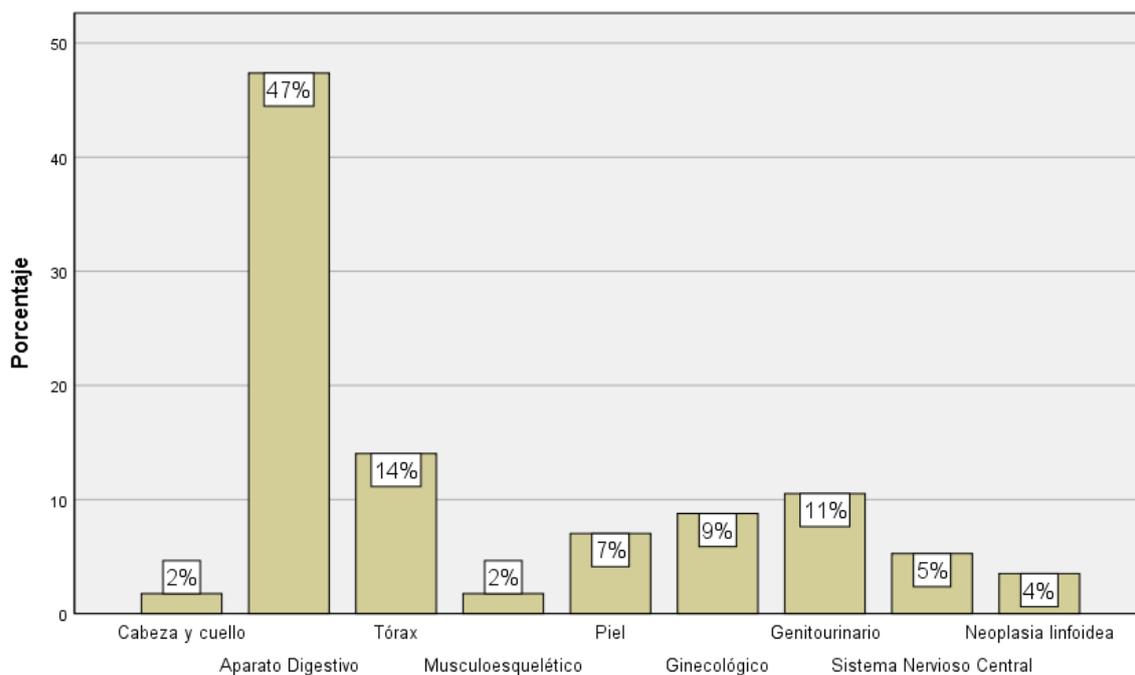


Figura 5. Población según tipo de cáncer

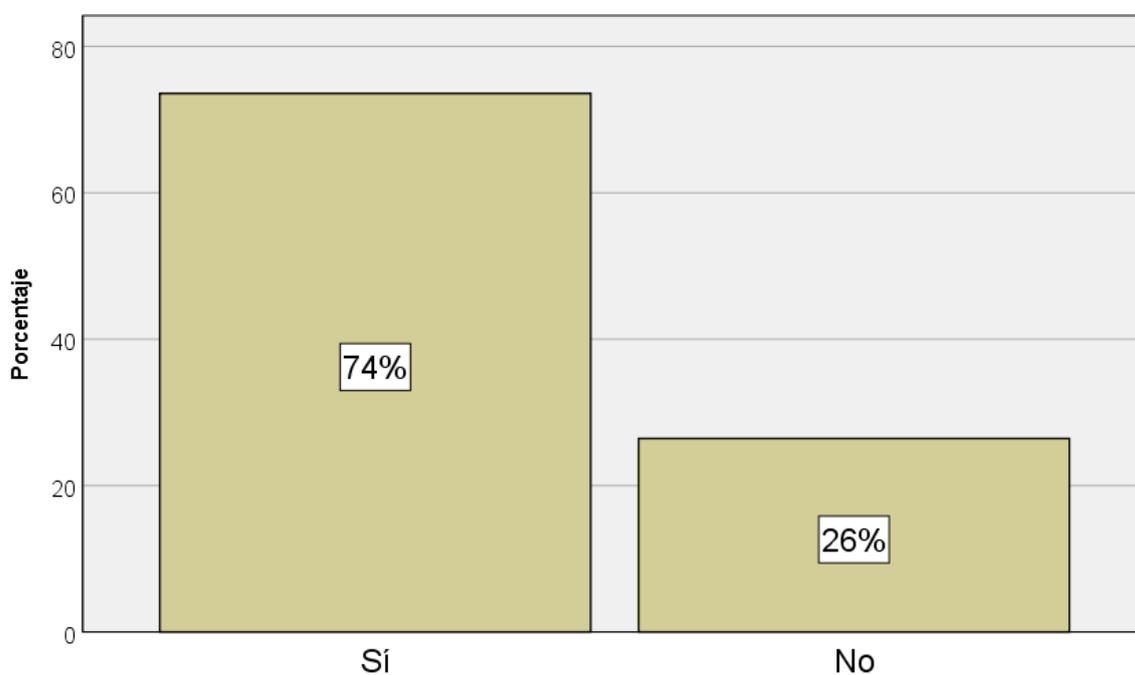
La tabla 6 y la figura 5 evidencian el predominio del cáncer del aparato digestivo sobre el resto de neoplasias malignas (47.4%, 27 pacientes), seguido muy por debajo por la ubicación en tórax (14%) y genitourinario (1.5%).

## Dimensión física

Tabla 7

*Distribución de la población según evaluación de la funcionalidad*

Funcionalidad	Uso de PPS	Frecuencia	Porcentaje
Con evaluación	Sí	64	73.6
	No	23	26.4
	Total	87	96.7
Sin evaluación	-	3	3.3
Total		90	100.0



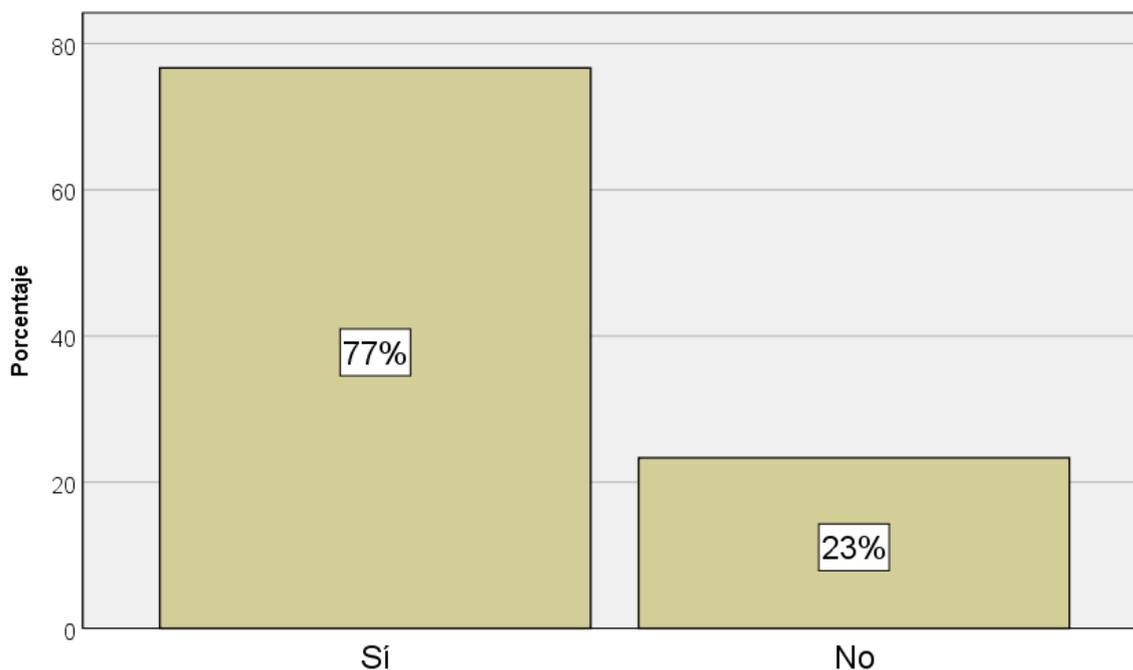
*Figura 6. Población con evaluación funcional según uso de PPS*

La tabla 7 y la figura 6 muestran la distribución de la población considerando la evaluación del estado funcional. En el 96.7% de la población (87 pacientes) se hace mención del estado funcional. De los pacientes con evaluación funcional, en el 74% (64 pacientes) se utiliza una escala funcional específica del paciente en cuidados paliativos, mientras que en el 26% (23 pacientes) se utilizan escalas propias del adulto mayor como el índice de Barthel.

Tabla 8

*Distribución de la población según la presencia de dolor y sexo*

Síntoma	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Con dolor	42	60.9%	27	39.1%	69	76.7%
Sin dolor	8	38.1%	13	61.9%	21	23.3%
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%



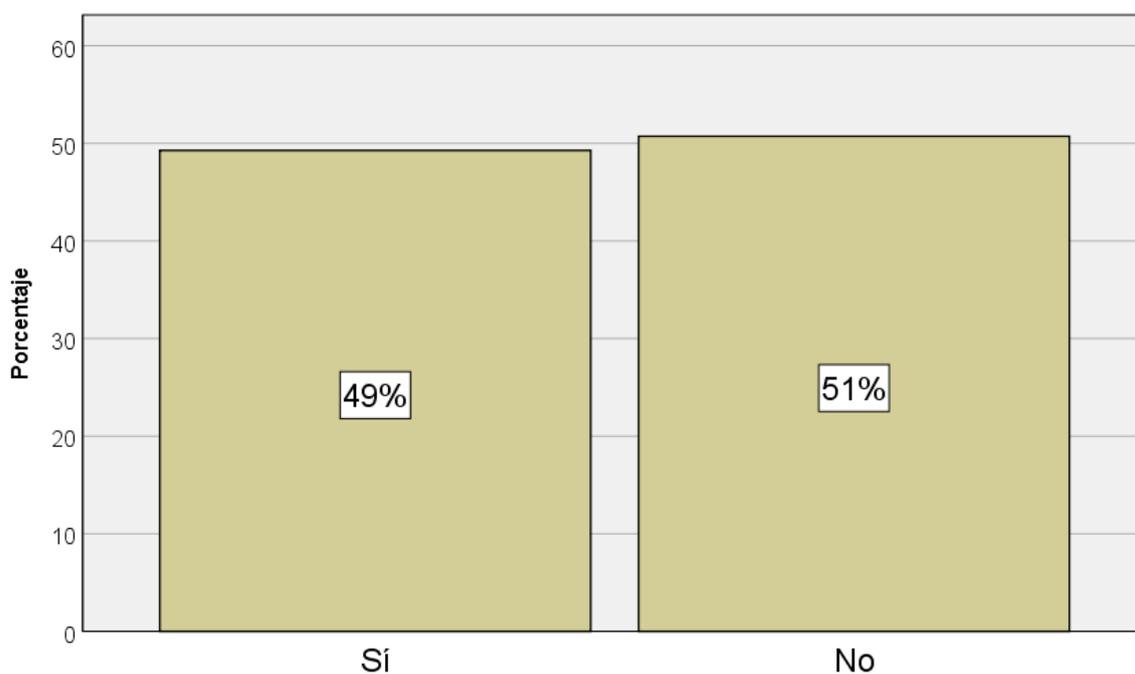
*Figura 7. Población según presencia de dolor*

La tabla 8 y la figura 7 muestran la distribución de la población considerando la presencia de dolor. En el 76.7% de la población (69 pacientes) se hace mención de la presencia de dolor, mientras que en el 23.3% de la población (21 pacientes) no hay registro de la presencia de este síntoma. De la población en la que se hace mención de la presencia de dolor, 60.9% (42 pacientes) corresponden al sexo masculino, mientras que 39.1% (27 pacientes) corresponden al sexo femenino.

Tabla 9

*Distribución de la población según uso de la escala visual análoga (EVA)*

EVA	Frecuencia	Porcentaje
Si	34	49.3
No	35	50.7
Total	69	100.0



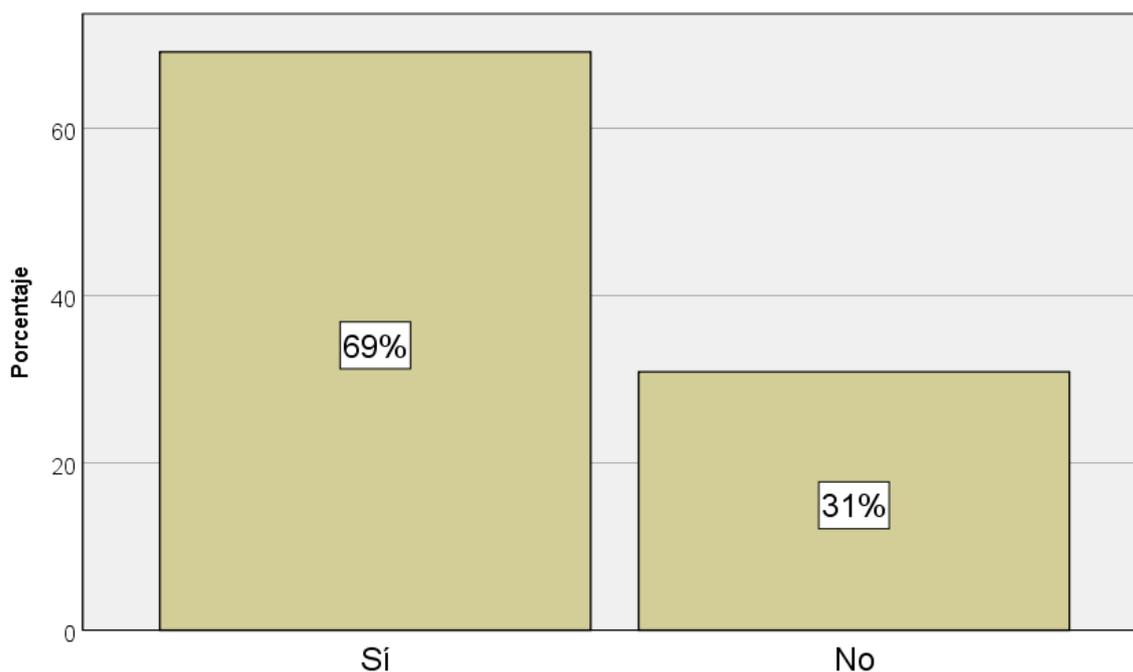
*Figura 8. Población según uso de la escala visual análoga*

La tabla 9 y la figura 8 muestran la distribución de la población con dolor según el uso de la escala visual análoga. En el 49.3% de la población con dolor (34 pacientes) se usó la escala visual análoga para la valoración del dolor, mientras que en el 50.7% de la población con dolor (35 pacientes) no se usó esta ni otra escala para la valoración del dolor, sin embargo, si se registra la presencia de dolor en algún momento de la permanencia dentro del programa de cuidados paliativos domiciliarios.

Tabla 10

*Distribución de la población según control de dolor y sexo*

Dolor controlado	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Sí	25	52.1%	23	47.9%	48	69.6%
No	17	81.0%	4	19.0%	21	30.4%
Total	42	60.9%	27	39.1%	69	100.0%



*Figura 9. Población según control de dolor*

La tabla 10 y la figura 9 muestran la distribución de la población con dolor considerando el control del mismo. En el 69.6% de la población con dolor (48 pacientes) se hace mención de algún grado de control del mismo, mientras que en el 30.4% de la población con dolor (21 pacientes) no se hace referencia a ningún grado de control del mismo. De la población en la que se hace mención de algún grado de control del dolor, 52.1% (25 pacientes) corresponden al sexo masculino, mientras que 47.9% (23 pacientes) corresponden al sexo femenino.

Tabla 11

*Distribución de la población según síntomas físicos y sexo*

Síntomas físicos		Masculino		Femenino		Total	
		N	%	N	%	N	%
Insomnio	Sí	12	70.6%	5	29.4%	17	18.9%
	No	38	52.1%	35	47.9%	73	81.1%
Náuseas / vómitos	Sí	6	35.3%	11	64.7%	17	18.9%
	No	44	60.3%	29	39.7%	73	81.1%
Constipación	Sí	22	56.4%	17	43.6%	39	43.3%
	No	28	54.9%	23	45.1%	51	56.7%
Diarrea	Sí	6	100.0%	0	0.0%	6	6.7%
	No	44	52.4%	40	47.6%	84	93.3%
Anorexia	Sí	28	58.3%	20	41.7%	48	53.3%
	No	22	52.4%	20	47.6%	42	46.7%
Astenia	Sí	14	63.6%	8	36.4%	22	24.4%
	No	36	52.9%	32	47.1%	68	75.6%
Disnea	Sí	14	60.9%	9	39.1%	23	25.6%
	No	36	53.7%	31	46.3%	67	74.4%
Total		50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%

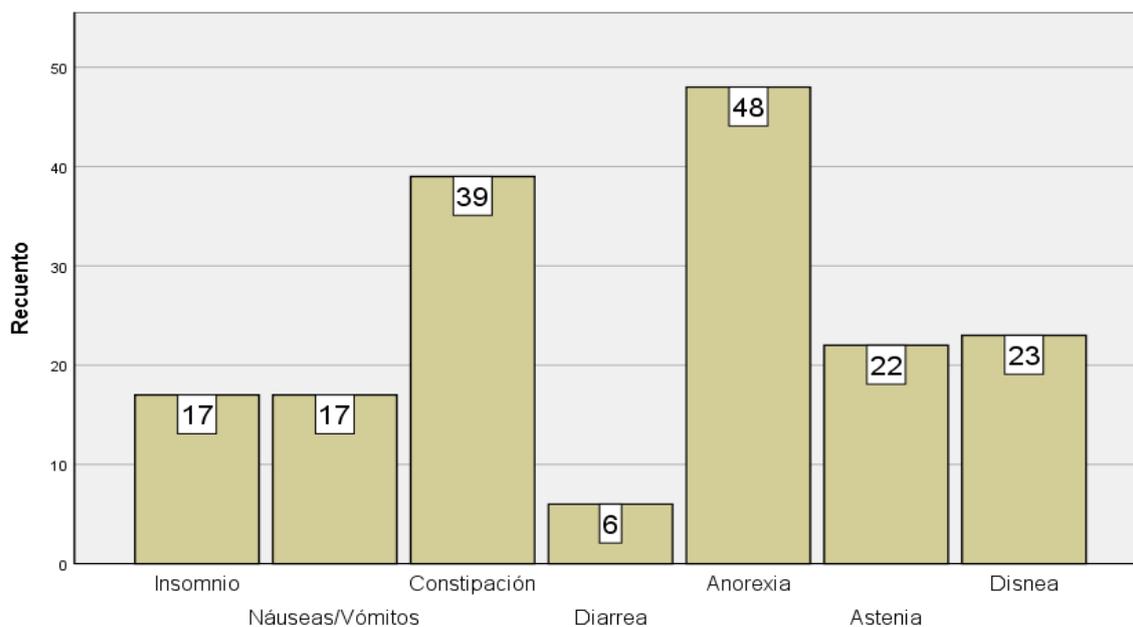


Figura 10. Población según presencia de síntomas físicos

La tabla 11 y la tabla 10 muestran la distribución de la población considerando la presencia de síntomas físicos. Los síntomas con mayor frecuencia fueron: anorexia con un 53.3% (48 pacientes), constipación con un 43.3% (39 pacientes) y disnea con un 25.6% (23 pacientes), predominando éstos en el sexo masculino con 58.3%, 56.4% y 60.9% respectivamente.

Tabla 12

*Distribución de la población según control de síntomas físicos y sexo*

Síntomas físicos		Masculino		Femenino		Total	
		N	%	N	%	N	%
Insomnio	Sí	4	80.0%	1	20.0%	5	29.4%
	No	8	66.7%	4	33.3%	12	70.6%
	Total	12	70.6%	5	29.4%	17	100.0%
Náuseas / vómitos	Sí	4	36.4%	7	63.6%	11	64.7%
	No	2	33.3%	4	66.7%	6	35.3%
	Total	6	35.3%	11	64.7%	17	100.0%
Constipación	Sí	13	52.0%	12	48.0%	25	64.1%
	No	9	64.3%	5	35.7%	14	35.9%
	Total	22	56.4%	17	43.6%	39	100.0%
Diarrea	Sí	4	100.0%	0	0.0%	4	66.7%
	No	2	100.0%	0	0.0%	2	33.3%
	Total	6	100.0%	0	0.0%	6	100.0%
Anorexia	Sí	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	No	28	58.3%	20	41.7%	48	100.0%
	Total	28	58.3%	20	41.7%	48	100.0%
Astenia	Sí	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	No	14	63.6%	8	36.4%	22	100.0%
	Total	14	63.6%	8	36.4%	22	100.0%
Disnea	Sí	7	70.0%	3	30.0%	10	43.5%
	No	7	53.8%	6	46.2%	13	56.5%
	Total	14	60.9%	9	39.1%	23	100.0%

La tabla 12 muestra la distribución de la población con síntomas físicos considerando la mejoría de los mismos según sexo. Los síntomas en los que se logró una mayor tasa de mejoría fueron: diarrea con un 66.7% (4 pacientes), náuseas/vómitos con un 64.7% (11 pacientes) y constipación con un 64.1% (25 pacientes). Los síntomas en los que no se logró mejoría fueron anorexia y astenia. Se logró un mejor control de la diarrea, constipación, disnea e insomnio en el sexo masculino con 100.0%, 52%, 70% y 80% respectivamente, mientras que las náuseas/vómitos fueron mejor controladas en el sexo femenino con 63.6%.

## Dimensión psicológica

Tabla 13

*Distribución de la población según síntomas psicológicos y sexo*

Síntomas psicológicos		Masculino		Femenino		Total	
		N	%	N	%	N	%
Ansiedad	Sí	8	47.1%	9	52.9%	17	18.9%
	No	42	57.5%	31	42.5%	73	81.1%
Depresión	Sí	9	50.0%	9	50.0%	18	20.0%
	No	41	56.9%	31	43.1%	72	80.0%
Total		50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%

La tabla 13 muestra la distribución de la población considerando la presencia de síntomas psicológicos según sexo. De los síntomas psicológicos estudiados, la ansiedad fue registrada en el 18.9% de la población (17 pacientes) y la depresión fue registrada en el 20% de la población (18 pacientes). De la población con ansiedad, el 52.9% fueron mujeres y el 47.1% fueron varones, mientras que para depresión fue la misma proporción de varones y mujeres.

Tabla 14

*Distribución de la población según control de síntomas psicológicos y sexo*

Síntomas psicológicos		Masculino		Femenino		Total	
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Ansiedad	Sí	3	60.0%	2	40.0%	5	29.4%
	No	5	41.7%	7	58.3%	12	70.6%
	Total	8	47.1%	9	52.9%	17	100.0%
Depresión	Sí	4	57.1%	3	42.9%	7	38.9%
	No	5	45.5%	6	54.5%	11	61.1%
	Total	9	50.0%	9	50.0%	18	100.0%

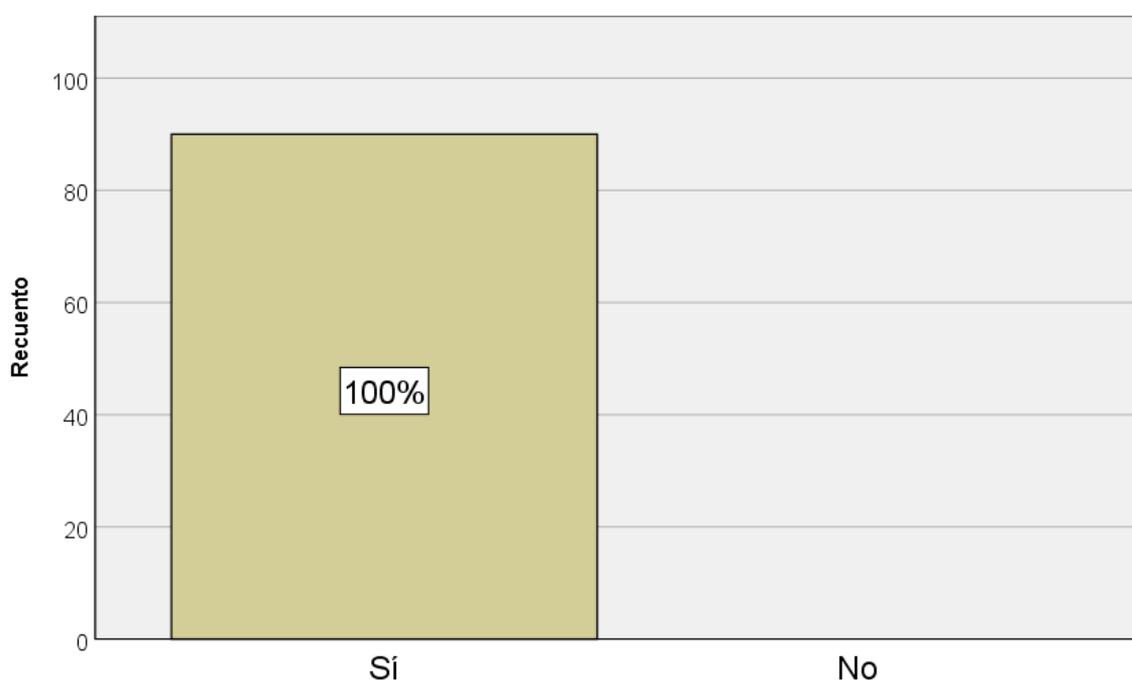
La tabla 14 muestra la distribución de la población con síntomas psicológicos considerando la mejoría de los mismos según sexo. En relación a la ansiedad, en el 29.4% de la población (5 pacientes) se registra mejoría, de los cuales el 60% eran varones y el 40% mujeres. En relación a la depresión, en el 38.9% de la población (7 pacientes) se registra mejoría, de los cuales el 57.1% eran varones y el 42.9% mujeres.

## Dimensión social

Tabla 15

*Distribución de la población según presencia de cuidador*

	Frecuencia	Porcentaje
Con cuidador	90	100.0
Sin cuidador	0	0.0
Total	90	100.0



*Figura 11. Población según presencia de cuidador*

La tabla 15 y figura 11 muestran la distribución de la población según la presencia de cuidador. Se evidencia que en la totalidad de nuestra población (90 pacientes) se logró identificar un cuidador durante alguna de las intervenciones realizadas por cualquiera de los integrantes del equipo de cuidados paliativos.

## Dimensión planificación anticipada de decisiones

Tabla 16

*Distribución de la población según tiempo de supervivencia (días)*

Tiempo de supervivencia	Frecuencia	Porcentaje
2	1	1.1%
3	5	5.6%
4	4	4.4%
5	2	2.2%
6	3	3.3%
7	1	1.1%
8	2	2.2%
9	2	2.2%
10	4	4.4%
12	1	1.1%
13	2	2.2%
14	2	2.2%
15	3	3.3%
16	2	2.2%
17	1	1.1%
19	1	1.1%
20	3	3.3%
21	3	3.3%
25	2	2.2%
26	1	1.1%
28	1	1.1%
31	1	1.1%
37	2	2.2%
38	1	1.1%
39	1	1.1%
40	2	2.2%
41	1	1.1%
42	1	1.1%
44	1	1.1%
45	3	3.3%
47	1	1.1%
51	1	1.1%
54	2	2.2%
55	1	1.1%
56	1	1.1%
58	1	1.1%
60	1	1.1%
71	1	1.1%
73	1	1.1%
79	2	2.2%
84	1	1.1%
85	1	1.1%
88	1	1.1%
89	1	1.1%
96	1	1.1%
97	1	1.1%
100	1	1.1%
104	1	1.1%
112	1	1.1%
117	1	1.1%
134	1	1.1%
149	1	1.1%
169	1	1.1%
174	1	1.1%
182	1	1.1%
200	1	1.1%
225	1	1.1%
278	1	1.1%

Total	454	1	1.1%
		90	100.0%

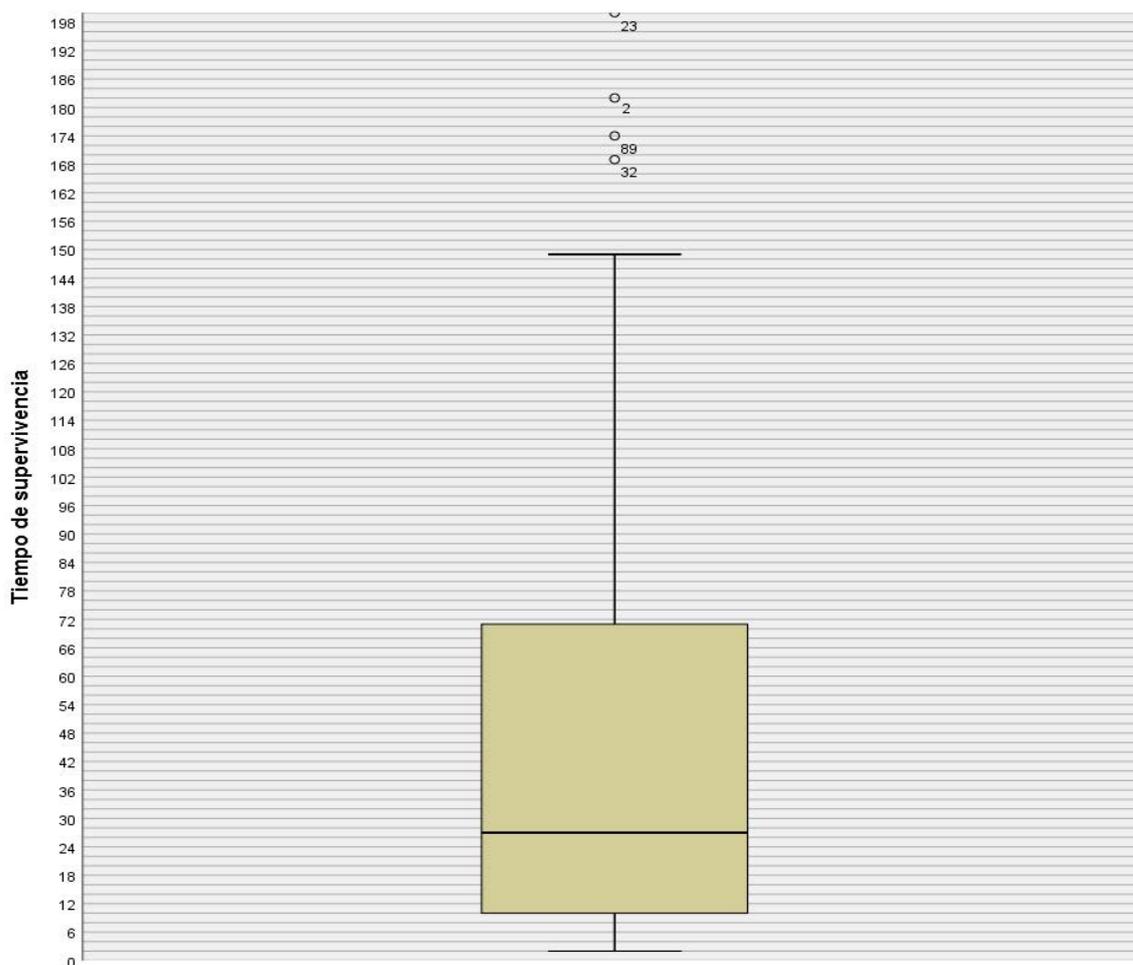


Figura 12. Población según tiempo de supervivencia (días)

La tabla 16 y la figura 12 muestran la distribución de la población por tiempo de supervivencia en días. Podemos observar que el rango de supervivencia de nuestra población se encuentra entre 2 y 454 días, sin embargo, al representar la variable en el gráfico de cajas y bigotes, éste muestra valores atípicos por encima de 149 días, mostrándolo como el nuevo valor máximo de la supervivencia en la población. El 75% de la población tuvo una supervivencia menor a 72 días, pero hubo una mayor concentración de pacientes con una supervivencia entre 10 y 27 días (25 pacientes), en comparación a los de 28 y 71 días (23 pacientes). La supervivencia promedio de toda la población fue de 52.7 días.

Tabla 17

*Distribución de la población según tiempo de supervivencia (días) y sexo*

Tiempo de supervivencia	Masculino		Femenino	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
2	1	1.1%	0	0.0%
3	3	3.3%	2	2.2%
4	2	2.2%	2	2.2%
5	2	2.2%	0	0.0%
6	3	3.3%	0	0.0%
7	1	1.1%	0	0.0%
8	1	1.1%	1	1.1%
9	1	1.1%	1	1.1%
10	3	3.3%	1	1.1%
12	1	1.1%	0	0.0%
13	0	0.0%	2	2.2%
14	1	1.1%	1	1.1%
15	0	0.0%	3	3.3%
16	2	2.2%	0	0.0%
17	0	0.0%	1	1.1%
19	1	1.1%	0	0.0%
20	2	2.2%	1	1.1%
21	3	3.3%	0	0.0%
25	2	2.2%	0	0.0%
26	1	1.1%	0	0.0%
28	0	0.0%	1	1.1%
31	1	1.1%	0	0.0%
37	1	1.1%	1	1.1%
38	0	0.0%	1	1.1%
39	0	0.0%	1	1.1%
40	0	0.0%	2	2.2%
41	1	1.1%	0	0.0%
42	1	1.1%	0	0.0%
44	0	0.0%	1	1.1%
45	1	1.1%	2	2.2%
47	1	1.1%	0	0.0%
51	1	1.1%	0	0.0%
54	1	1.1%	1	1.1%
55	0	0.0%	1	1.1%
56	1	1.1%	0	0.0%
58	1	1.1%	0	0.0%
60	0	0.0%	1	1.1%
71	0	0.0%	1	1.1%
73	0	0.0%	1	1.1%
79	2	2.2%	0	0.0%
84	0	0.0%	1	1.1%
85	0	0.0%	1	1.1%
88	0	0.0%	1	1.1%
89	1	1.1%	0	0.0%
96	0	0.0%	1	1.1%
97	1	1.1%	0	0.0%
100	1	1.1%	0	0.0%
104	1	1.1%	0	0.0%
112	1	1.1%	0	0.0%
117	0	0.0%	1	1.1%
134	1	1.1%	0	0.0%
149	0	0.0%	1	1.1%
169	1	1.1%	0	0.0%
174	0	0.0%	1	1.1%
182	0	0.0%	1	1.1%
200	0	0.0%	1	1.1%
225	0	0.0%	1	1.1%
278	0	0.0%	1	1.1%
454	1	1.1%	0	0.0%
Total	50	55.6%	40	44.4%

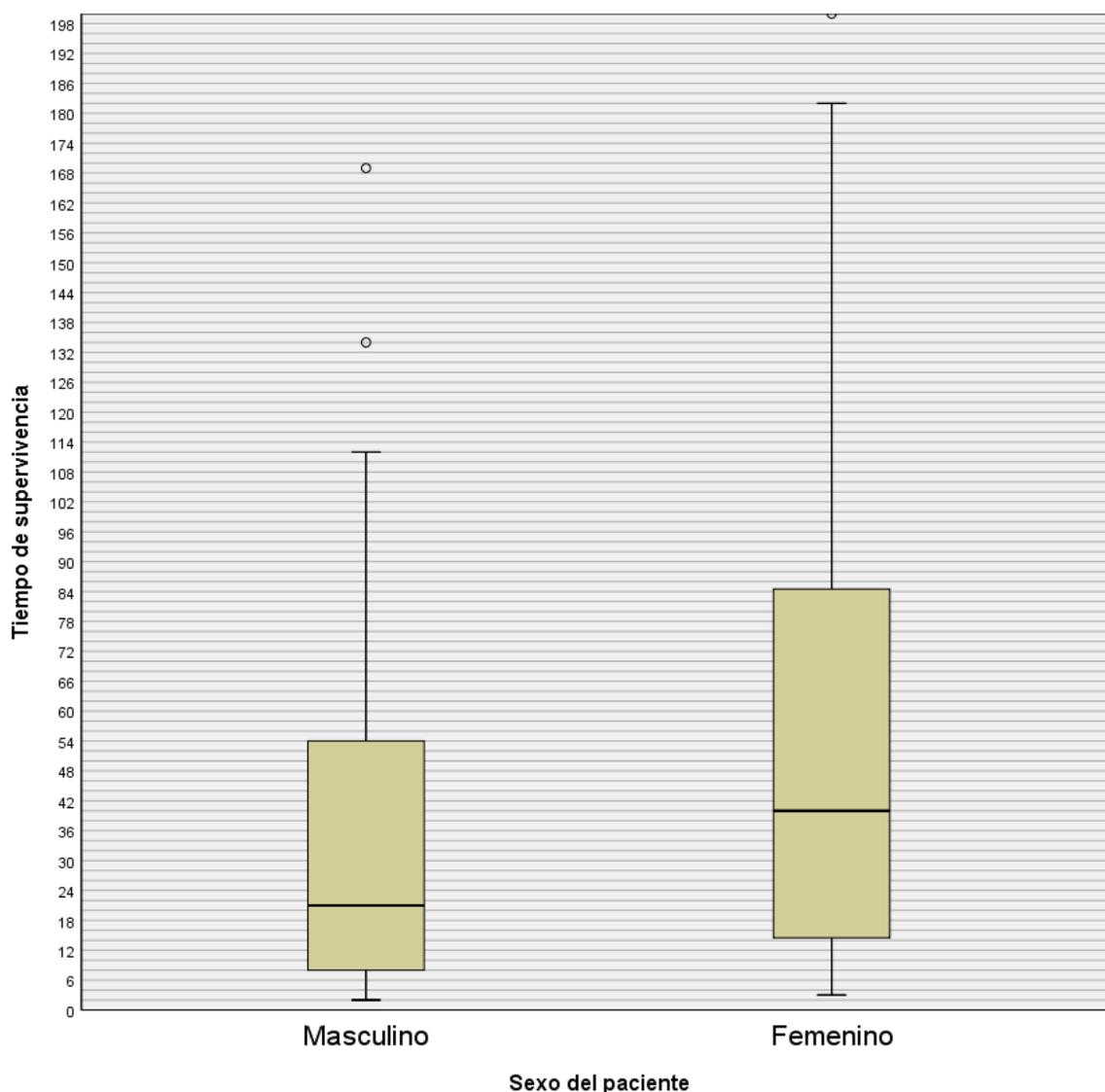


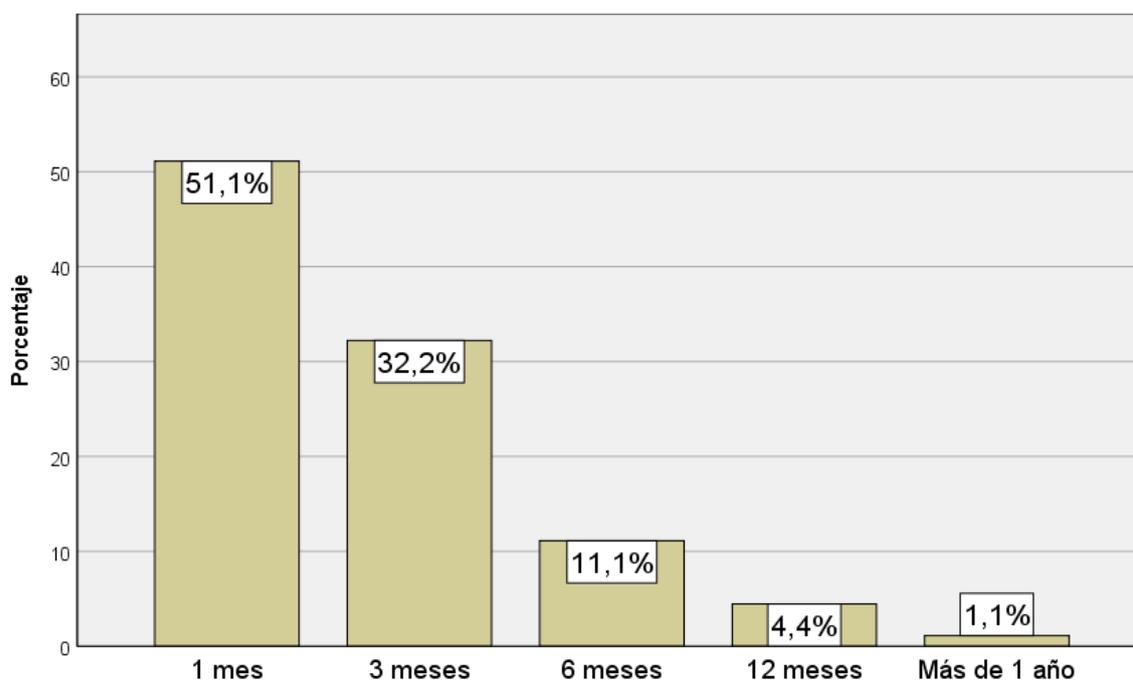
Figura 13. Población según tiempo de supervivencia (días) y sexo

La tabla 17 y la figura 13 muestran la distribución de la población por tiempo de supervivencia en días y sexo. En el sexo masculino la supervivencia máxima fue de 112 días (sin considerar los valores atípicos), concentrándose la mayor cantidad entre los 8 y 21 días (15 pacientes). En el sexo femenino, la supervivencia máxima fue de 182 días (sin considerar los valores atípicos), concentrándose la mayor cantidad entre los 14 y 40 días (12 pacientes).

Tabla 18

*Distribución de la población según tiempo de supervivencia (meses) y sexo*

Tiempo de supervivencia	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
1 mes	30	33.3%	16	17.8%	46	51.1%
3 meses	13	14.4%	16	17.8%	29	32.2%
6 meses	6	6.7%	4	4.4%	10	11.1%
12 meses	0	0.0%	4	4.4%	4	4.4%
Más de 1 año	1	1.1%	0	0.0%	1	1.1%
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%



*Figura 14. Población según tiempo de supervivencia (meses)*

La tabla 18 y la figura 14 muestran la distribución de la población por tiempo de supervivencia en meses. El 94.4% de la población (85 pacientes) tuvo una supervivencia no mayor a los 6 meses, la mayor parte varones, y más del 50% de la población (46 pacientes) tuvo una supervivencia no mayor al mes, siendo el 65.2% varones. Solo se tuvo un caso con una supervivencia mayor a los 12 meses (454 días).

Tabla 19

*Distribución de la población según lugar de fallecimiento y sexo*

Lugar de fallecimiento	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Domicilio	43	47.8%	27	30.0%	70	77.8%
Hospital	7	7.8%	13	14.4%	20	22.2%
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%

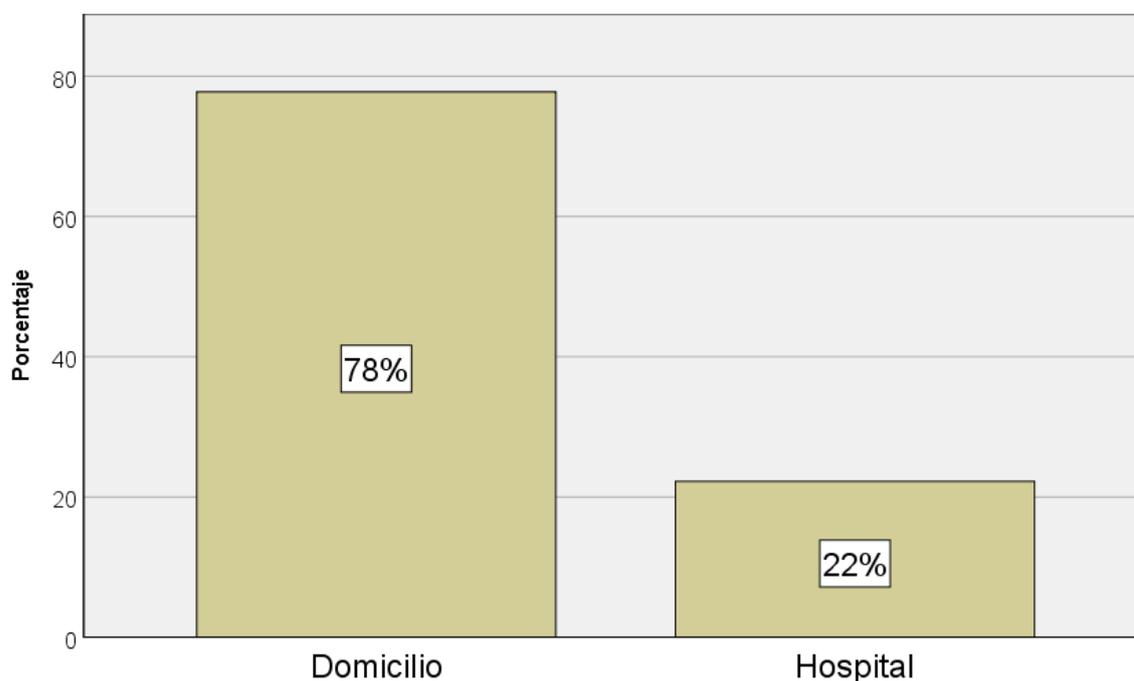


Figura 15. Población según lugar de fallecimiento

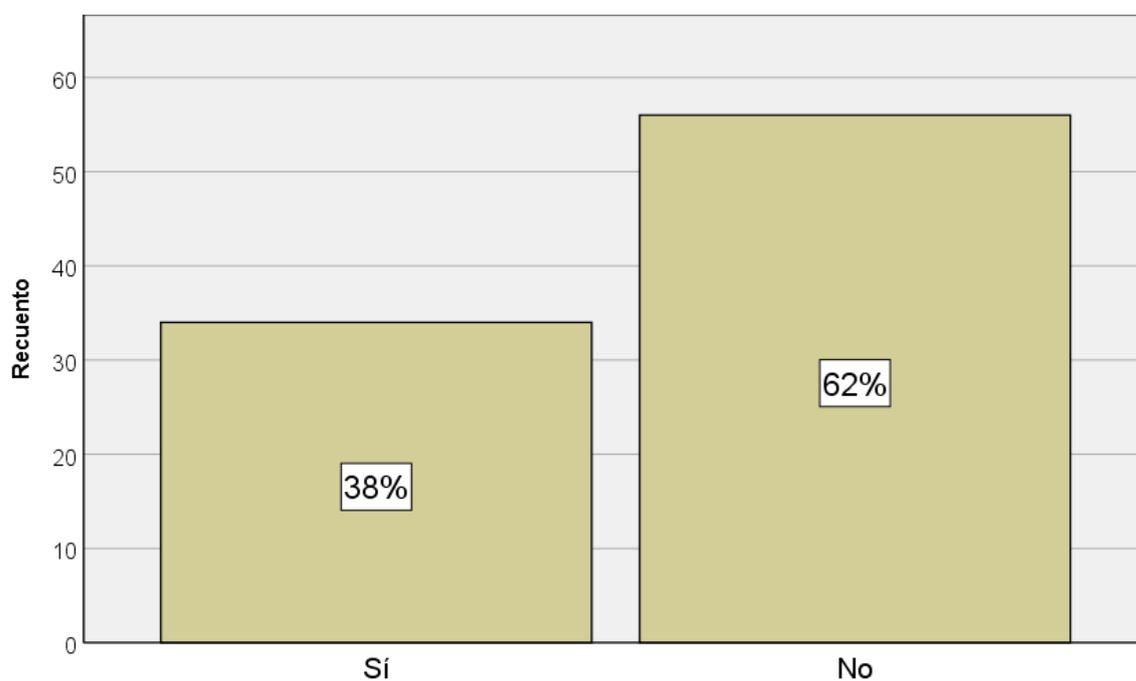
La tabla 19 y la figura 15 muestran la distribución de la población según lugar de fallecimiento. El 77.8% de la población de estudio (70 pacientes) falleció en el domicilio, mientras que menos de la cuarta parte de la población, 22.2 % (20 pacientes) fallecieron en el hospital. De los que fallecieron en el domicilio, el 61.4% (43 pacientes) fueron varones, mientras que el 38.6% (27 pacientes) fueron mujeres. De los que fallecieron en el hospital, el 65% fueron mujeres y el 35% fueron varones.

## Dimensión continuidad de cuidados

Tabla 20

*Distribución de la población según ingresos en emergencia*

Hospitalización	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Con ingresos	13	38.2%	21	61.8%	34	37.8%
Sin ingresos	37	66.1%	19	33.9%	56	62.2%
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0%



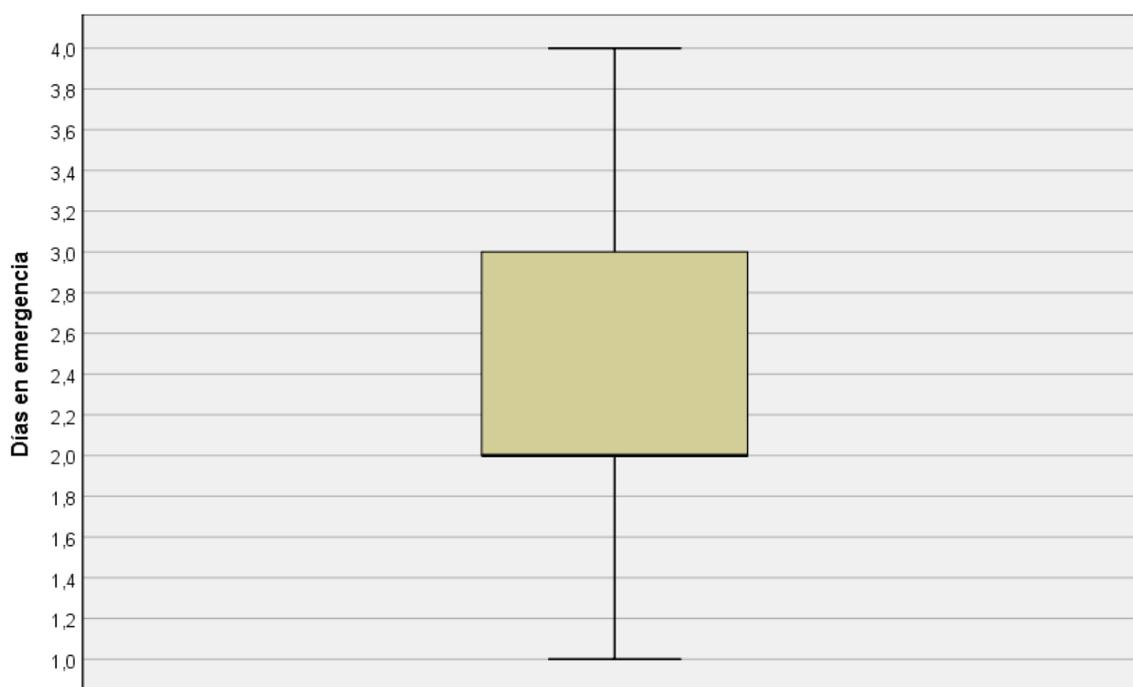
*Figura 16. Población según ingresos en emergencia*

La tabla 20 y la figura 16 muestran la distribución de la población según ingresos en emergencia. El 62.2% de la población (56 pacientes) no registraron ingreso alguno en emergencia, mientras que el 37.8% de la población (34 pacientes) tuvieron algún ingreso en emergencia. De la población que tuvo algún ingreso en emergencia, el 61.8% (21 pacientes) fueron mujeres, mientras que el 38.2% (13 pacientes) fueron varones.

Tabla 21

*Distribución de la población según días de estancia en emergencia*

Días en emergencia	Frecuencia	Porcentaje
1	7	20.6
2	13	38.2
3	7	20.6
4	2	5.9
5	1	2.9
6	2	5.9
7	1	2.9
14	1	2.9
Total	34	100.0



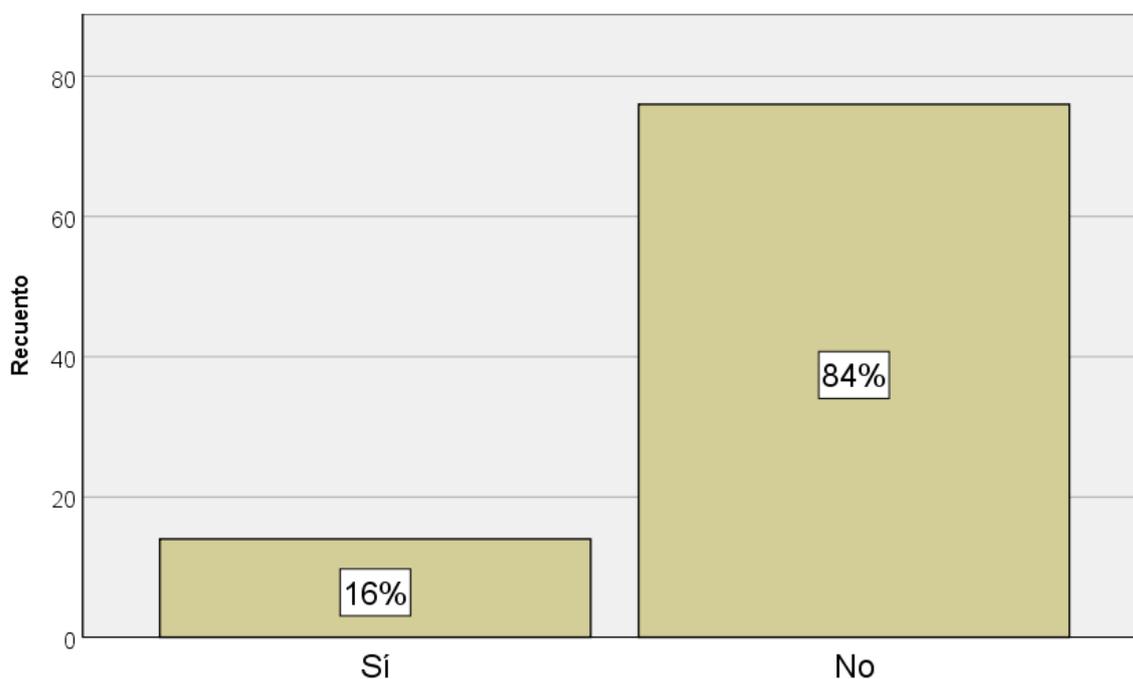
*Figura 17. Población según días de estancia en emergencia*

La tabla 21 y la figura 17 muestran la distribución de la población según días de estancia en emergencia. El promedio de estancia en emergencia fue de 3 días, con un rango de 1 a 14 días, el gráfico de cajas y bigotes mostró valores atípicos; la mayor proporción se ubicó entre los 2 y 3 días.

Tabla 22

*Distribución de la población según ingresos en hospitalización*

Hospitalización	Masculino		Femenino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Con ingresos	5	35.7%	9	64.3%	14	15.6
Sin ingresos	45	59.2%	31	40.8%	76	84.4
Total	50	55.6%	40	44.4%	90	100.0

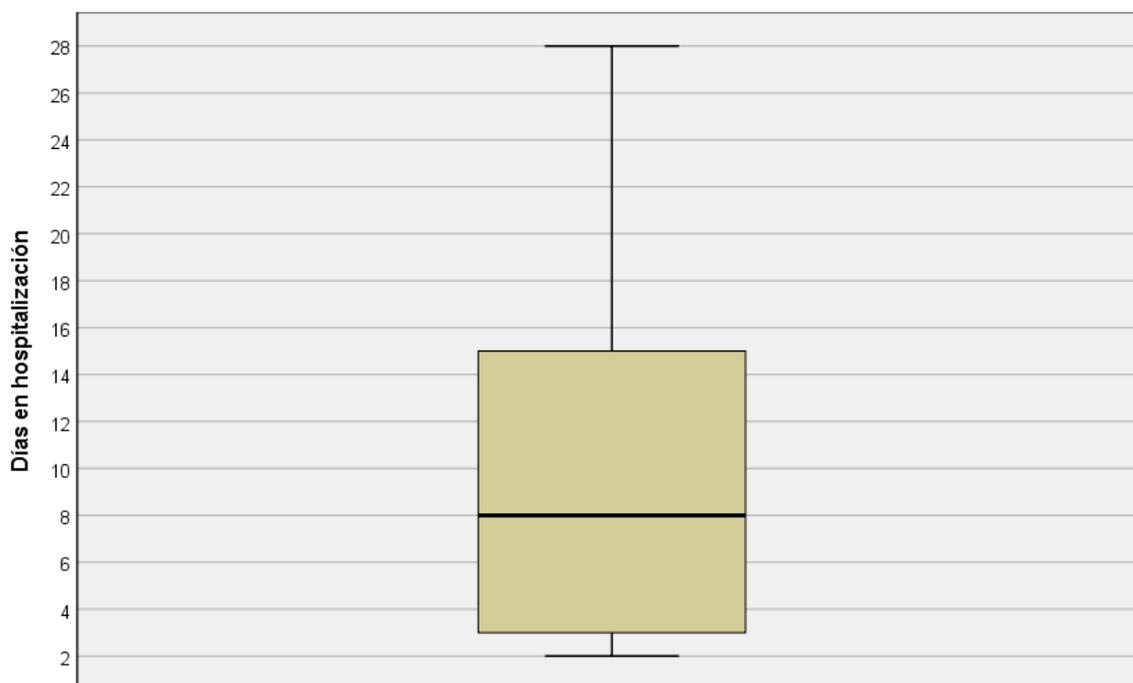
*Figura 18.* Población según ingresos en hospitalización

La tabla 22 y la figura 18 muestran la distribución de la población según ingresos en hospitalización. El 84.4% de la población (76 pacientes) no registraron ingreso alguno en hospitalización, mientras que solo el 15.6% de la población (14 pacientes) tuvieron algún ingreso en hospitalización. De la población que tuvo algún ingreso en hospitalización, el 64.3% (9 pacientes) fueron mujeres, mientras que el 35.7% (5 pacientes) fueron varones.

Tabla 23

*Distribución de la población según días de estancia en hospitalización*

Días en hospitalización	Frecuencia	Porcentaje
2	2	14.3
3	3	21.4
6	2	14.3
10	1	7.1
11	2	14.3
15	1	7.1
18	1	7.1
28	1	7.1
42	1	7.1
Total	14	100.0



*Figura 19. Población según días de estancia en hospitalización*

La tabla 23 y la figura 19 muestran la distribución de la población según días de estancia en hospitalización. El promedio de estancia en hospitalización fue de 11 días, con un rango de 2 a 42 días, el gráfico de cajas y bigotes mostró valores atípicos; la mayor proporción se ubicó entre los 3 y 15 días.

## **IV. Discusión**

Demostrar que la puesta en marcha de un programa o la implementación y ejecución de una estrategia en una realidad específica logran los resultados esperados, es una oportunidad para otras realidades en las cuales la adaptación de estos programas o estrategias puede significar el logro de resultados similares. Con esta consigna, el estudio pretende mostrar la realidad de un programa de cuidados paliativos domiciliarios sobre el que, usando la estadística descriptiva, se recolectan y analizan datos objetivos distribuidos en cinco dimensiones con la finalidad de describir el logro de resultados del mismo, es decir su efectividad.

En relación al primer objetivo específico, nuestros pacientes, todos adultos mayores, se caracterizaron por ser predominantemente varones (56%) entre 70 y 85 años (53%), con una edad promedio de 77 años y con una enfermedad oncológica (63%) del aparato digestivo (47%). Kerr et al. (2014) encontraron que su población, también de un programa de cuidados paliativos domiciliarios, era predominantemente femenina (57%) entre 70 y 90 años (60%) con una enfermedad oncológica (51%). Similares fueron las características de los pacientes incluidos en el estudio de Brumley et al. (2007), en donde el 51% eran varones, con una edad promedio de 74 años y con diagnóstico de cáncer en un 47%. Revisiones sistemáticas de estudios referidos específicamente a cuidados paliativos domiciliarios como las de Shepperd et al. (2016) y Gomes et al. (2013) describen proporciones similares entre hombres y mujeres en la mayoría de estudios, con rangos de edades que van de 60 a 75 años y diagnóstico de cáncer principalmente. El metaanálisis de Kavalieratos et al. (2016) conformado en un 42% por estudios específicos en cuidados paliativos domiciliarios, reporta una población predominantemente masculina, con una edad promedio de 67 años y con un 33% de estudios que incluyen pacientes con cáncer. Todos los estudios mencionados incluyeron pacientes adultos, con una edad igual o mayor a dieciocho años, posible explicación para que el promedio de edad y el rango de la misma sean menores a las mostradas en este estudio. La enfermedad oncológica parece ser el común denominador en todos los casos, mientras que el sexo es el que muestra mayor variabilidad. Obviamente hay que considerar la gran diferencia en el tamaño de la población incluida en los estudios presentados, la pirámide poblacional y la

prevalencia específica de las enfermedades no transmisibles de cada uno de los lugares donde se realizaron.

La dimensión física corresponde al segundo objetivo específico y en el primer indicador, estado funcional, casi en la totalidad de los pacientes se registra el estado funcional (97%) y en el 75% de éstos se usó una escala específica para evaluar el estado funcional de los pacientes en cuidados paliativos (PPS). Kerr et al. (2014) usaron también el PPS para categorizar a todos sus pacientes encontrando un resultado que varía entre 80% y 30%, el cual difiere de lo encontrado en nuestros pacientes quienes en su totalidad presentaron un PPS menor o igual al 50% en su evaluación de ingreso al programa de cuidados paliativos domiciliarios (estos datos no se muestran en los resultados).

En el segundo y tercer indicador de la dimensión física, control de dolor y mejoría de síntomas físicos, evaluamos primero la presencia de los síntomas físicos. El 77% de los pacientes presentó dolor y de éstos, el 61% eran varones, en el 49% se registra una escala para evaluar el dolor y en el 70% se logró el control, de los cuales el 52% eran varones; sin embargo, se logró el control del 85% de las mujeres que presentaron dolor. En cuanto al resto de síntomas físicos, anorexia (53%), constipación (43%) y disnea (26%) fueron los más frecuentes, predominando los varones en todos los casos (58%, 56% y 61% respectivamente); lográndose mejoría solo en constipación (64%) y disnea (44%) proporcionalmente mayor en mujeres para constipación (71%) y en varones para disnea (50%). Kerr et al. (2014) usaron la ESAS para evaluar la severidad de los síntomas, pero no mencionan la prevalencia de los mismos en los pacientes, sin embargo mencionan que la hiporexia y disnea mejoraron en el tiempo, mientras que el dolor tuvo un comportamiento fluctuante.

La dimensión psicológica corresponde al tercer objetivo específico, y al evaluar la presencia de los síntomas psicológicos, la ansiedad y depresión solo estuvieron presentes en el 19% y 20% de los pacientes respectivamente, más en mujeres (23% para ambos) que en varones (16% y 18% respectivamente); además, solo se hace mención de mejoría en el 29% de pacientes con ansiedad y 39% de pacientes con depresión, mayor en varones (38% y 44% respectivamente) que en mujeres (22% y 33% respectivamente). Kerr et al. (2014) mencionan que la

ansiedad y depresión mejoraron con el tiempo. Se debe tener en cuenta que, como se señala al inicio, la identificación de los síntomas psicológicos se ve dificultada por el mayor deterioro funcional del paciente, por lo tanto, sería interesante investigar si el menor tiempo de supervivencia se relaciona con un estado funcional más deteriorado y éste a su vez con un incremento en la prevalencia de los síntomas psicológicos y en la no mejoría de los mismos.

En relación al cuarto objetivo específico, correspondiente a la dimensión social, en la totalidad de los pacientes (100%) se consigue evidenciar la presencia de un cuidador en cada una de las intervenciones efectivas. No es suficiente saber que existe una responsable del cuidado del paciente en domicilio; el grado de parentesco, la convivencia con el paciente, el nivel de instrucción, la edad y el sexo son solo algunos factores (todos descriptivos) que pueden influir en el logro de resultados clínicos en los pacientes en cuidados paliativos. En la tesis doctoral de Díez (2013), todos los pacientes ingresados a una unidad de cuidados paliativos contaban con un cuidador, la mayoría eran mujeres y esposas de los pacientes, con una edad promedio de 58.5 años. En la tesis de maestría de Vásquez (2016), el 74.5% de cuidadores fueron hijas mujeres con una edad promedio de 60 años y nivel de instrucción superior.

La dimensión planificación anticipada de decisiones corresponde al quinto objetivo específico y hace referencia al tiempo de supervivencia y al lugar de fallecimiento. La supervivencia promedio de la población fue de 53 días, el 94% de los pacientes fallecieron a los 6 meses de ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios (como máximo) y de éstos, el 58% fueron varones, más de la mitad fallecieron durante el primer mes de ingresados (54%), la mayoría también varones (65%). Hay factores dependientes de la organización del programa o servicio que influyen relativamente en la supervivencia de los pacientes, como el hecho de ingresar tempranamente a un programa de cuidados paliativos, lo que está relacionado con las políticas de transferencia de los pacientes y la detección temprana de la necesidad de manejo paliativo, sin incluir el encarnizamiento terapéutico. Kerr et al. (2014) encuentran diferencia en el tiempo de supervivencia entre aquellos que hicieron una transición hacia los cuidados paliativos (77.9 días en promedio) de aquellos que no (56.5 días en promedio). Shepperd et al. (2016)

afirman que la intervención de cuidados paliativos domiciliarios hacen poca o ninguna diferencia en el tiempo de supervivencia.

En el segundo indicador de la dimensión planificación anticipada de decisiones, lugar de fallecimiento, el 78% de los pacientes fallecieron en el domicilio y el 61% de éstos fueron varones. En el estudio de Kerr et al. (2014) solo el 46.5% fallecieron en el domicilio. Brumley et al. (2007), al comparar los cuidados paliativos domiciliarios con los cuidados usuales en los pacientes terminales, precisaron que el 71% de los pacientes que recibieron cuidados paliativos domiciliarios fallecieron en domicilio, frente al 51% de aquellos pacientes que recibieron cuidados usuales. Gomes et al. (2013) mencionan que existe diferencia entre la proporción de muerte de los pacientes terminales atendidos en servicios de atención domiciliaria (65%) y los atendidos en un hospital (29%). Cohen et al. (2010) realizaron un análisis de los certificados de defunción en seis países europeos entre los años 2002 y 2003 (890,750 certificados de defunción de los cuales 238,216 correspondían a defunciones por cáncer) con el objetivo de examinar la proporción de muertes por cáncer que se producen en domicilio, concluyendo que menos del 50% de muertes por cáncer ocurren en casa (con un rango entre 12.8 a 45.4%) y que hay factores culturales (mayor nivel educativo), sociales (vivir en zonas menos urbanizadas, estar casado) y relacionados con la atención médica (diagnóstico de cáncer sólido) específicos de cada país que pueden aumentar las posibilidades de morir en casa. En relación a estos factores, Raziee, Saskin y Barbera (2017) realizaron un estudio transversal retrospectivo entre los años 2003 y 2010 analizando un total de 193,783 muertes, con el objetivo de determinar los factores asociados con la muerte domiciliaria, concluyendo que solo un 9.1% de muertes ocurren en domicilio y que la probabilidad de morir en casa aumentaba al residir en áreas urbanas de mayores ingresos.

En relación al sexto y último objetivo específico, relacionado con la dimensión continuidad de cuidados, el 38% de los pacientes visitó la emergencia y el 16% ocupó una cama de hospitalización. Los pacientes que fueron hospitalizados ingresaron por emergencia en su totalidad, lo que significa que el 41% de los ingresos por emergencia terminaron en una cama hospitalaria; además, aquellos que se hospitalizaron permanecieron institucionalizados por un promedio de 11

días. Definitivamente uno de los objetivos que persigue el hecho de que un paciente se encuentre dentro de un programa de cuidados paliativos domiciliarios es evitar la hospitalización y reducir el número de visitas a la emergencia hospitalaria. Shepperd et al. (2016) reportaron resultados muy heterogéneos en relación a los ingresos hospitalarios. Fernandes et al. (2010) encontraron que el 67% de los pacientes ingresados a un programa de cuidados paliativos domiciliarios no visitaron la emergencia (al menos no durante la duración del estudio), además precisan el incremento de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios que no ingresaron a una unidad de cuidados intensivos. Brumley et al. (2007), encontraron que solo 20% de los pacientes en cuidados paliativos domiciliarios acudieron a emergencia, en comparación con 33% de los pacientes que recibieron cuidado usual; del mismo modo, 36% de los pacientes en cuidados paliativos domiciliarios fueron hospitalizados, frente a los 59% de los pacientes en cuidado usual.

## **V. Conclusiones**

**Primera:**

En relación al objetivo general, el programa de cuidados paliativos domiciliarios parece ser efectivo para controlar el dolor y otros síntomas físicos, identificar un cuidador, lograr el fallecimiento en domicilio y reducir la institucionalización; pero no para lograr la mejoría de los síntomas psicológicos.

**Segunda:**

En referencia al primer objetivo específico, se concluye que los adultos mayores ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios son en su mayoría varones con edades cercanas a los 80 años y con diagnóstico de cáncer del aparato digestivo.

**Tercera:**

En mención al segundo objetivo específico, se concluye que los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios reciben una evaluación funcional (97%) con una escala específica para cuidados paliativos (75%). La prevalencia es alta para el dolor (77%) y menor para el resto síntomas físicos. Además, el programa de cuidados paliativos domiciliarios parece lograr el control del dolor (hasta en un 70%) y la mejoría de otros síntomas físicos como la constipación y la disnea, pero no logra mejorar la anorexia. Sin embargo, solo la mitad de los pacientes que presentan dolor (49%) son evaluados con una escala apropiada.

**Cuarta:**

En alusión al tercer objetivo específico, se concluye que la prevalencia de síntomas psicológicos en los pacientes adultos mayores ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios es baja (cercana al 20%), logrando mejoría solamente en la tercera parte de la población con ansiedad (29%) y depresión (39%).

**Quinta:**

En lo concerniente al cuarto objetivo específico, se concluye que todos los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios cuentan con un cuidador en casa. Sin embargo, la mera presencia del cuidador no garantiza el logro de objetivos clínicos en el paciente.

**Sexta:**

En lo que respecta al quinto objetivo específico, se concluye que la mayoría de los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos tuvo una supervivencia no mayor a los 6 meses posteriores al ingreso (94%), y que la mayoría de los fallecimientos ocurrieron en el domicilio (78%).

**Séptima:**

En cuanto al sexto objetivo específico, se concluye que solo la tercera parte de los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios acudieron en algún momento a la emergencia del hospital (38%) y que menos de la mitad de éstos fueron ingresados a hospitalización (41%).

## **VI. Recomendaciones**

**Primera:**

Es necesario incluir otros indicadores descriptivos para dar más valor a los datos encontrados en este estudio para, de esa forma, tener resultados sólidos que sirvan a la formulación de hipótesis ligadas a nuestra variable efectividad.

**Segunda:**

La inclusión una mayor cantidad de pacientes y no restringir los datos a los adultos mayores, puede llevarnos a descubrir una realidad distinta a la mostrada en este estudio, lo cual puede beneficiar a la consecución de resultados más sólidos.

**Tercera:**

El uso de escalas específicas para evaluar estado funcional y síntomas es indispensable para estandarizar metodologías de búsqueda y recolección de datos, con lo que podremos investigar a fondo la evolución de los síntomas en el tiempo y confirmar la efectividad de la intervención.

**Cuarta:**

Se hace necesaria la búsqueda de datos más allá de la simple mención de los síntomas psicológicos, como la intervención de psicología, el número de las intervenciones, la duración y el objetivo y dirección de las mismas, con lo que podremos acercarnos a la realidad de esta dimensión en este tipo específico de pacientes.

**Quinta:**

Ahondar en las características del cuidador da un valor insuperable a esta dimensión, con la cual se pueden sentar las bases para realizar un estudio

cualitativo con el fin de analizar su experiencia en el cuidado de un paciente terminal.

**Sexta:**

Las decisiones anticipadas de nuestros pacientes no se limitan al lugar donde prefiere morir; es importante que dichas voluntades queden registradas en la historia clínicas, a pesar que por motivos legales no todos puedan ser satisfechas.

**Séptima:**

Debemos investigar sobre los motivos que condujeron al cuidador o paciente a tomar la decisión de acudir al hospital, de esta forma nos daremos cuenta de las necesidades no satisfechas de nuestros pacientes, pudiendo medir el alcance del programa.

## **VII. Referencias**

- Alfaro, M., Baldeos, R., Chiu, R., Jaramillo, C., Mendoza, E., y Hidalgo, L. (2018). Evidencias en la gestión de la asistencia paliativa domiciliaria, el valor de las intervenciones de un programa de cuidados paliativos oncológico. *IX Congreso Latinoamericano de cuidados paliativos*, (pág. 60). Chile. Obtenido de <http://cuidadospaliativos.org/ix-congreso/uploads/programa.pdf>
- Amado, J. (2017). *Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social, Lima 2016*. (Tesis doctoral), Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima. Obtenido de [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/6847/Amado\\_tj.pdf?sequence=2](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/6847/Amado_tj.pdf?sequence=2)
- Amado, J., Vasquez, R., Huari, R., Sucari, A., & Oscanoa, T. (2018). Patients with End-stage Oncologic and Nononcologic Disease in Emergency Service of an Urban Tertiary Hospital. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 25-27. doi:10.4103/IJPC.IJPC\_108\_17
- Argimon, J., y Jimenez, J. (2013). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica* (Cuarta ed.). Barcelona: Elsevier España, S.L. Recuperado el 27 de Mayo de 2018
- Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica* (Sexta ed.). Caracas: Editorial Episteme. Recuperado el 27 de Mayo de 2018, de <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbmxiZHVjYXB1bnRlc3xneDo3NmExZjhhOTliZjk4ZjVm>
- Bakitas, M., Lyons, K., Hegel, M., Balan, S., Brokaw, F., Seville, J., Hull, J., Li, Z., Tosteson, T., Byock, I., & Ahles, T. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302(7), 741-749. Obtenido de [http://www.npcrc.org/files/news/8\\_19\\_palliative\\_care\\_intervention.pdf](http://www.npcrc.org/files/news/8_19_palliative_care_intervention.pdf)

- Bakitas, M., Tosteson, T., Li, Z., Lyons, K., Hull, J., Li, Z., Dionne-Odom, N., Frost, J., Dragnev, K., Hegel, M., Azuero, A., & Ahles, T. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1-11. doi:10.1200/JCO.2014.58.6362
- Bausewein, C., Daveson, B., Benalia, H., Simon, S., & Higginson, I. (2011). *Outcome Measurement in Palliative Care. The Essentials*. London: European Association for Palliative care. Obtenido de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=-T62WTgTHtU%3D>
- Bausewein, C., Daveson, B., Currow, D., Downing, J., Deliens, L., Radbruch, L., Defilippi, K., Lopes, P., Costantini, M., Harding, R., & Higginson, I. (2016). EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine*, 30(1), 6-22. doi:10.1177/0269216315589898
- Brumley, R., Enguidanos, S., & Hillary, K. (2003). The Palliative Care Program. *The Permanente Journal*, 7(2), 7-12. Obtenido de [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5571775/pdf/permj7\\_2p0007.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5571775/pdf/permj7_2p0007.pdf)
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., McIlwane, J., Hillary, K., & Gonzalez, J. (2007). Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 993-1000. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01234.xb
- Bueno, A., García, M., Jiménez, J., & Lardelli, P. (2008). Diseño de programas de salud. En G. Piédrola, *Medicina Preventiva y Salud Pública* (Décimo primera ed., págs. 1199-1208). Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Byock, I. (2010). Principios de la medicina paliativa. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 33-41). barcelona: Elsevier España, S.L.

- Callin, S., & Bennett, M. (2010). Evaluación de la movilidad. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 359-363). Barcelona: Elsevier España, S.L.
- Cassel, B., Kerr, K., McClish, D., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., & Hoefler, D. (2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, *64*(11), 2288-2295. doi:10.1111/jgs.14354
- Castillo, C. (2010). Análisis de situación de salud y sistemas de salud. En M. Hernández, & E. Lazcano, *Salud Pública. Teoría y práctica* (págs. 109-126). México, México: Editorial El Manual Moderno, S.A.
- Centeno, C., Gómez, M., Nabal, M., & Pascual, A. (2009). *Manual de medicina paliativa* (Primera ed.). Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A.
- Chang, V. (2010). Evaluación cuantitativa y cualitativa de los síntomas. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 333-341). Barcelona: Elsevier España, S.L.
- Cohen, J. H., Onwuteaka-Philipsen, B., Miccinesi, G., Addington-Hall, J., Kaasa, S., Bilsen, J., & Deliens, L. (2010). Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. (A. S. Oncology, Ed.) *Journal of Clinical Oncology*, *28*(13), 2267-2273. doi:10.1200/JCO.2009.23.2850
- Comart, J., Mahler, A., Schreiber, R., Rockett, C., Jones, R., & Morris, J. (2012). Palliative Care for Long-Term Care Residents: Effect on Clinical Outcomes. *The Gerontologist*, *53*(5), 874–880. doi:10.1093/geront/gns154
- Corrales, D., Alonso, A., & Rodríguez, M. (2012). Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, *26*(Suplemento 1), 63-68. doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.032
- Daveson, B., Smith, M., Yi, D., McCrone, P., Grande, G., Todd, C., Gysels, M., Costantini, M., Murtagh, F., Higginson, I., & Evans, C. (2015). *The effectiveness and cost-effectiveness of inpatient specialist palliative care in*

*acute hospitals for adults with advanced illness and their caregivers*. London: Cochrane Database of Systematic Reviews. doi:10.1002/14651858.CD011619

De Val, I. (1997). *Organizar. Acción y efecto*. Madrid, España: ESIC Editorial. Obtenido de <https://books.google.com.pe/books/about/Organizar.html?id=NMqziSJTmlgC>

Diestre, G., González, V., Collell, N., Pérez, F., y Hernando, P. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(5), 228-231. doi:10.1016/j.regg.2013.01.001

Díez, L. (2013). *Efectividad de un equipo de cuidados paliativos en los últimos días de vida*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid. Recuperado el 21 de Abril de 2018, de [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/14154/66321\\_Diez%20Porres%20Leyre%20Teresa.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/14154/66321_Diez%20Porres%20Leyre%20Teresa.pdf?sequence=1)

Diniece. (2007). En torno al concepto de evaluación. (C. P. Grande, Ed.) Río Grande, Argentina. Recuperado el 23 de Mayo de 2018, de <http://www.epetrg.edu.ar/Bibliografia%20PIE/Evolucion%20del%20concepto.pdf>

Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x

EIU. (2015). *The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world*. London, United Kingdom: Economist Intelligence Unit. Recuperado el 24 de Abril de 2018, de <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>

Fernandes, R., Braun, K., Ozawa, J., Compton, M., Guzman, C., & Somogyi-Zalud, E. (2010). Home-Based Palliative Care Services for Underserved

- Populations. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 413-419. doi:10.1089/jpm.2009.0216
- García, H., Faure, A., Gonzáles, A., & García, C. (1999). *Metodología de investigación en salud*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. (2013). *Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers*. London: Cochrane Database of Systematic Reviews. doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- Gómez, X., Porta, J., y Paz, S. (2010). Medicina paliativa: modelos de organización. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (pág. 23). Barcelona, España: Elsevier España, S.L.
- Grady, D., Cummings, S., y Hulley, S. (2014). Investigación utilizando datos existentes. En S. Hulley, S. Cummings, W. Browner, D. Grady, y T. Newman, *Diseño de investigaciones clínicas* (Cuarta ed., págs. 193-206). Philadelphia: Wolters Kluwer Health, S.A., Lippincott Williams & Wilkins.
- Granda-Cameron, C., Viola, S., Lynch, M., & Polomano, R. (2008). Measuring Patient-Oriented Outcomes in Palliative Care: Functionality and Quality of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 65-77. doi:10.1188/08.CJON.65-77
- Haggerty, J., Reid, R., Freeman, G., Starfield, B., Adair, C., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219-1221. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219
- Hauser, K. (2010). Evaluación clínica de los síntomas. En D. Walsh, *Medicina paliativa* (págs. 325-333). Barcelona: Elsevier España, S.L.
- Hearn, J., & Higginson, I. (1997). Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. *Journal of Public Health Medicine*, 19(2), 193-199. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/0737/8eee878115d0e1e9838b345f221aebc8f427.pdf>

- Hernandez, E. (2016). *Contextos Sociales de Intervención Comunitaria*. Madrid, España: Editorial CEP S.L. Obtenido de <https://books.google.com.pe/books?id=AcY-DwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- Hernández, I., Aibar, C., Aranaz, J., y Lumbreras, B. (2008). Planificación y programación en atención a la salud. En G. Piédrola, *Medicina Preventiva y Salud Pública* (Décimo primera ed., págs. 1193-1198). Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Hernández, M., y López, S. (2007). Diseño de estudios epidemiológicos. En M. Hernández, *Epidemiología. Diseño y análisis de estudios* (págs. 17-32). México: Editorial Médica Panamericana S.A de C.V.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (Sexta ed.). México: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. Recuperado el 27 de Mayo de 2018
- Hernández, R., Méndez, S., y Mendoza, C. (2014). Recolección de datos cuantitativos. Segunda parte. En R. Hernández, C. Fernández, & M. Baptista, *Metodología de la investigación* (Sexta ed., págs. 1-61). México: McGraw-Hill Global Education Holdings, LLC. Recuperado el 04 de Agosto de 2018, de [http://highered.mheducation.com/sites/1456223968/student\\_view0/capitulos\\_1\\_a\\_13.html](http://highered.mheducation.com/sites/1456223968/student_view0/capitulos_1_a_13.html)
- Higginson, I. (2015). Palliative care delivery models. En N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy, & D. Currow, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (Quinta ed., págs. 112-116). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Higginson, I., Finlay, I., Goodwin, D., & Hood, K. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2), 150-168. Obtenido de [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(02\)00599-7/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(02)00599-7/pdf)

- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S., Kwon, J., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021
- Icart, M., y Canela, J. (1998). El uso de hipótesis en la investigación científica. *Atención Primaria*, 21(3), 172-178. Obtenido de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-uso-hipotesis-investigacion-cientifica-15038>
- Ingham, J., Moore, H., Phillips, J., & Portenoy, R. (2015). The measurement of, and tools for, pain and other symptoms. En N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy, & D. Currow, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (Quinta ed., págs. 377-390). Oxford: Oxford University Press.
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Ernecoff, N., Heller, L., Klein-Fedyshin, M., Schenker, Y., Zhang, D., Morton, S., & Arnold, R. (2014). Effectiveness of palliative and supportive care: a systematic review. *PROSPERO*. Recuperado el 8 de Julio de 2018, de [http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display\\_record.php?ID=CRD42014013696](http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.php?ID=CRD42014013696)
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, N., Ernecoff, N., Hanmer, J., Hoydich, Z., Ikejiani, D., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S., Arnold, R., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104-2114. doi:10.1001/jama.2016.16840
- Kerr, C., Tangeman, J., Rudra, C., Grant, P., Luczkiewicz, D., Mylotte, K., Riemer, W., Marien, M., & Serehali, A. (2014). Clinical impact of a home-based palliative care program: a hospice-private payer partnership. (A. A. Medicine, Ed.) *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 883-892. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.003

- Last Acts. (2002). *Means to a Better End: A Report on Dying in America Today*. Washington, DC: Last Acts National Program Office. Obtenido de <https://www.giaging.org/documents/meansbetterend.pdf>
- LeGrand, S. (2010). Ansiedad. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 833-836). Barcelona: Elsevier España, S.L.
- Lerma, H. (2009). *Metodología de la investigación: propuesta, anteproyecto y proyecto* (Cuarta ed.). Bogotá, Colombia: ECOE Editorial.
- Levin, R. (2002). Cuidados paliativos: principios generales. En OPS, E. Bruera, & L. De Lima (Edits.), *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo Clínico* (Segunda ed., pág. 151). México: Organización Panamericana de la Salud. Obtenido de [http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com\\_docman&task=doc\\_download](http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com_docman&task=doc_download)
- Londoño, J. (2014). *Metodología de la investigación epidemiológica* (Cuarta ed.). Bogotá, Colombia: El Manual Moderno. Recuperado el 27 de Mayo de 2018
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094-1106. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
- Ma, C., Bandukwala, S., Burman, D., Bryson, J., Seccareccia, D., Banerjee, S., Myers, J., Rodin, G., Dudgeon, D., & Zimmermann, C. (2010). Interconversion of three measures of performance status: An empirical analysis. *European Journal of Cancer*, 46(18), 3175–3183. doi:10.1016/j.ejca.2010.06.126
- Maté, J. (2014). *Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida*. (Tesis doctoral), Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona. Obtenido de <https://ddd.uab.cat/record/127523>
- McClement, S., y Chochinov, H. (2010). Depresión. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 865-871). Barcelona: Elsevier España, S.L.

- MEF. (2010). *Instructivo para la Formulación de Indicadores de Desempeño*. (D. G. Público, Ed.) Lima: Ministerio de Economía y Finanzas. Recuperado el 22 de Mayo de 2018, de [https://www.mef.gob.pe/contenidos/presupuesto\\_publico/normativa/Instructivo\\_Formulacion\\_Indicadores\\_Desempeno.pdf](https://www.mef.gob.pe/contenidos/presupuesto_publico/normativa/Instructivo_Formulacion_Indicadores_Desempeno.pdf)
- Moreno, A., López, S., y Hernández, M. (2007). Principales medidas. En M. Hernández, *Epidemiología. Diseño y análisis de estudios* (págs. 33-50). México: Editorial Médica Panamericana S.A. de C.V.
- Mularski, R., Dy, S., Shugarman, L., Wilkinson, A., Lynn, J., Shekelle, P., Morton, S., Sun, V., Hughes, R., Hilton, L., Maglione, M., Rhodes, S., Rolon, C., & Lorenz, K. (2007). A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Services Research*, 42(5), 1848-1870. doi:10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x
- Myers, J., Kim, A., & Flanagan, J. (2015). Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 23(1), 913-918. doi:10.1007/s00520-014-2440-8
- National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2017). *National Consensus Project Stakeholder Strategic Directions Summit*. Chicago: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Recuperado el 18 de Junio de 2018, de [https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2017/04/NationalCoalition1702\\_SummitReportUpdated.pdf](https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2017/04/NationalCoalition1702_SummitReportUpdated.pdf)
- NCP. (2013). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (Third ed.). Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. Obtenido de [https://gerocentral.org/wp-content/uploads/2013/04/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](https://gerocentral.org/wp-content/uploads/2013/04/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
- Nebot, M., López, J., Ariza, C., Villalbí, J., y García, A. (2011). Evaluación de la efectividad en salud pública: fundamentos conceptuales y metodológicos. *Gaceta Sanitaria*, 25(Suplemento 1), 3-8. doi:10.1016/S0213-9111(11)70002-4

- NICE. (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London: National Institute for Clinical Excellence. Obtenido de <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>
- Niño, V. (2011). *Metodología de la investigación. Diseño y ejecución*. Bogotá, Colombia: Ediciones de la U. Recuperado el 27 de Mayo de 2018, de <http://roa.ult.edu.cu/bitstream/123456789/3243/1/METODOLOGIA%20DE%20LA%20INVESTIGACION%20DISENO%20Y%20EJECUCION.pdf>
- NQF. (2006). *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality*. Washington: National Quality Forum. Obtenido de <https://www.qualityforum.org/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier=id&ItemID=22041>
- Ñaupas, H., Mejía, E., Novoa, E., y Villagómez, A. (2014). *Metodología de la investigación cuantitativa - cualitativa y redacción de la tesis* (Cuarta ed.). Bogotá, Colombia: Ediciones de la U. Obtenido de <https://download.e-bookshelf.de/download/0003/5873/05/L-G-0003587305-0006913492.pdf>
- OMS. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer: informe de un comité de expertos de la OMS*. Organización Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Obtenido de [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO\\_TRS\\_804\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Ornstein, K., Wajnberg, A., Kaye-Kauderer, H., Winkel, G., DeCherrie, L., Zhang, M., & Soriano, T. (2013). Reduction in Symptoms for Homebound Patients Receiving Home-Based Primary and Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1048-1054. doi:10.1089/jpm.2012.0546
- Palella, S., y Martins, F. (2012). *Metodología de la investigación cuantitativa*. Caracas, Venezuela: Fedupel.
- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Edición Cartográfica 2013*. Cali, Colombia: Prensa Moderna Impresores. Obtenido de

<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>

Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J., y Centeno, C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP* (Primera ed.). Houston, USA: IAHPC Press. Recuperado el 17 de Mayo de 2018, de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>

Payne, S., y Hudson, P. (2010). Evaluación de la familia y de los cuidadores. En D. Walsh, *Medicina Paliativa* (págs. 320-325). Barcelona: Elsevier España, S.L.

Pérez-Cruz, P., y Acevedo, F. (2014). Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterología Latinoamericana*, 25(3), 219-226. Obtenido de <http://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>

Pineault, R., y Daveluy, C. (1989). *La planificación sanitaria: conceptos, métodos, estrategias* (Segunda ed.). Barcelona, España: Masson, S.A. Obtenido de [https://www.researchgate.net/profile/Raynald\\_Pineault/publication/44481847\\_La\\_planificacion\\_sanitaria\\_conceptos\\_metodos\\_estrategias\\_por\\_Raynald\\_Pineault\\_Carole\\_Daveluy/links/59316adc0f7e9beee776f41f/La-planificacion-sanitaria-conceptos-metodos-estrategias](https://www.researchgate.net/profile/Raynald_Pineault/publication/44481847_La_planificacion_sanitaria_conceptos_metodos_estrategias_por_Raynald_Pineault_Carole_Daveluy/links/59316adc0f7e9beee776f41f/La-planificacion-sanitaria-conceptos-metodos-estrategias)

Raziee, H., Saskin, R., & Barbera, L. (2017). Determinants of Home Death in Patients With Cancer: A Population-Based Study in Ontario, Canada. *Journal of Palliative Care*, 32(1), 11-18. doi:10.1177/0825859717708518

Sacristán, J., Soto, J., y Galende, I. (1998). Estudios naturalísticos para valorar la efectividad de los medicamentos tras su comercialización: ¿por qué, cuándo y cómo? *Atención Primaria*, 22(3), 182-185. Obtenido de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudios-naturalisticos-valorar-efectividad-los-14880#affa>

Salas, J. (2014). Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. (K. O. Vigo, Ed.) *Cuidado y salud:*

*Kawsayninchis*, 1(1), 1-10. Obtenido de <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/article/view/14>

- Salleras, L., Domínguez, A., Navas, E., y Canela, J. (2008). Evaluación de la eficacia y la efectividad de las intervenciones preventivas y de los programas de salud. En G. Piédrola, *Medicina Preventiva y Salud Pública* (Décimo primera ed., pág. 1209). Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Seguí, M., Núñez, J., y Guillén, F. (2013). Evaluación económica y análisis de decisiones. En M. Martínez, & M. Martínez (Ed.), *Conceptos de salud pública y estrategias preventivas. Un manual para ciencias de la salud* (Primera ed., pág. 114). Barcelona, España: Elsevier España, S.L.
- Shepperd, S., Gonçalves, D., Straus, S., & Wee, B. (2016). *Hospital at home: home-based end-of-life care*. Oxford: Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group. doi:10.1002/14651858.CD009231.pub2
- Sorensen, J., Klee, M., Palshof, T., & Hansen, H. (1993). Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *British Journal of Cancer*, 67(4), 773-775. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1968363/pdf/brjcancer00206-0137.pdf>
- Soria, V. (2013). *Metodología de la investigación y práctica clínica basada en la evidencia. Programa transversal y complementario del residente (PTCR)*. (C. d. Sanidad, Ed.) Murcia: Quaderna. Recuperado el 27 de Mayo de 2018, de <https://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2015/04/Metodologia-investigacion-PCBEvidencia.pdf>
- Soto, J. (2005). Estudios observacionales para evaluar la efectividad clínica de los medicamentos. Uso de listas-guía para su diseño, análisis e interpretación. *Atención Primaria*, 35(3), 156-162. doi:10.1157/13071942
- Teno, J., Okun, S., Casey, V., & Welch, L. (2001). *Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care (TIME)*. Rhode Island, U.S.A.: Brown University. Obtenido de <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/resourceguide/resourceguide.pdf>

- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. (P. Taboada, Ed.) *Acta Bioethica*, 6(1), 28-46. doi:10.4067/S1726-569X2000000100003
- Valenzuela, C., Cosme, J., Escobar, N., Gálvez, A., Cárdenas, J., Fonseca, G., Luque, D., Luque, E., Rodríguez, M., Proenza, M., Leyva, L., Perrand, M., López, F., Santana, M., Laborí, J., y Montoya, I. (2013). *Economía de la Salud*. Santiago de Cuba, Cuba: Editorial Oriente. Obtenido de <http://files.sld.cu/boletincnscs/files/2015/05/economia-de-la-salud.pdf>
- Vasquez, V. (2016). *Satisfacción del cuidados primario y calidad de atención del servicio de Control Post Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Edgardo Rebagliati Martins*. (Tesis de maestría), Universidad César Vallejo, Lima. Obtenido de [http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8209/Vasquez\\_GVD.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8209/Vasquez_GVD.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- WHO. (2002). *National cancer control programmes : policies and managerial guidelines* (Second ed.). (H. & (HDN), Ed.) Geneva: World Health Organization. Obtenido de <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- WHO. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London, United Kingdom: Worldwide Palliative Care Alliance. Recuperado el 12 de Mayo de 2018, de <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- WHO. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London, United Kingdom: Worldwide Palliative Care Alliance. Obtenido de <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- WHO. (2016). *World health statistics 2016: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. Ginebra, Suiza: World Health Organization. Recuperado el 12 de Mayo de 2018, de [http://fileserver.idpc.net/library/9789241565264\\_eng.pdf](http://fileserver.idpc.net/library/9789241565264_eng.pdf)
- WHO. (2017). *World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. Ginebra: World Health Organization. Recuperado el 12 de Mayo de 2018, de

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255336/9789241565486-eng.pdf?sequence=1>

- Yang, G., Neo, S., Lim, S., & Krishna, L. (2016). Effectiveness of Hospital Palliative Care Teams for Cancer Inpatients: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 19(11), 1156-1165. doi:10.1089/jpm.2016.0052
- Zhukovsky, D. (2014). Principles of Advance Care Planning. En D. Hui, & E. Bruera, *Internal Medicine Issues in Palliative Cancer Care* (págs. 13-17). New York: Oxford University Press.

## **Anexos**

**Anexo 1. Artículo científico**



**Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en un hospital de Lima,  
2018**

Walter Antonio Piscocoya Siadén

**Escuela de Postgrado  
Universidad César Vallejo filial Lima**

## Resumen

El objetivo del estudio fue conocer la efectividad de un programa de cuidados paliativos domiciliarios; se trata de un estudio con enfoque cuantitativo, de diseño no experimental, descriptivo y transversal, en el que se llegó a la conclusión que el programa de cuidados paliativos domiciliarios fue efectivo para controlar síntomas físicos, lograr el fallecimiento en domicilio y reducir ingresos hospitalarios, pero no fue efectivo para lograr la mejoría de los síntomas psicológicos.

*Palabras clave:* efectividad, cuidados paliativos domiciliarios, enfermedad terminal

## Abstract

The objective of the study was to know the effectiveness of a home palliative care program; it is a study with a quantitative approach, of non-experimental, descriptive and transversal design, in which it was concluded that the home palliative care program was effective in controlling physical symptoms, achieving death at home and reducing hospital admissions, but it was not effective to achieve the improvement of psychological symptoms.

*Keywords:* effectiveness, domiciliary palliative care, terminal illness

## Introducción

Los cuidados paliativos domiciliarios han demostrado su efectividad en muchos aspectos clínicos, pero en nuestro país no se han realizado estudios que sustenten esta afirmación considerando nuestro sistema de salud. Este estudio pretende aportar una base teórica para la realización de otros estudios relacionados con el tema.

## Antecedentes del problema

Shepperd, Gonçalves-Bradley, Straus & Wee (2016) en una revisión titulada *Hospital en el hogar: atención domiciliaria al final de la vida*, con el objetivo de determinar el impacto de la atención domiciliaria al final de la vida en comparación con la brindada en el hospital, en el que se incluyeron cuatro ensayos clínicos aleatorizados que evaluaban la efectividad de la atención domiciliaria al final de la vida en personas mayores de 18 años, concluyen que los programas de atención domiciliaria al final de la vida aumentan el número de personas que fallecen en el domicilio, no quedando claro el efecto sobre los cuidadores.

Cassel et al. (2016) en un estudio titulado *Efectos de un programa de cuidados paliativos domiciliarios en el uso y costos de la atención médica*, con el objetivo de evaluar los resultados no clínicos de un programa de cuidados paliativos domiciliarios, estudio observacional retrospectivo con una muestra de 1075 individuos (entre el 2007 y 2014), concluyeron que el programa de cuidados paliativos domiciliarios redujo en gran medida los usos y costos hospitalarios comúnmente vistos en los últimos meses de vida.

Kavalieratos et al. (2016), en un metaanálisis titulado *Asociación entre cuidados paliativos y resultados de pacientes y cuidadores*, con el objetivo de determinar la asociación de los cuidados paliativos con la calidad de vida, la carga de síntomas y otros resultados en pacientes adultos con enfermedades limitantes de la vida, incluyeron 43 ensayos clínicos aleatorizados (56 artículos que representaban 12,731 pacientes y 2,479 cuidadores) de los cuales 18 (41.8%) eran referidos a cuidados paliativos domiciliarios, concluyeron que las intervenciones de cuidados paliativos se asociaban con mejoras en la calidad de vida y en la carga de síntomas, encontrando ciertas variaciones con el resto de resultados evaluados e inconsistencias con los resultados de cuidadores.

Kerr et al. (2014) en un estudio titulado *Impacto clínico de un programa de cuidados paliativos domiciliarios*, con el objetivo de evaluar el impacto clínico de un programa de cuidados paliativos domiciliarios en la ciudad de New York (Home Connections), estudio prospectivo observacional con 499 participantes (entre 2008 y 2013), concluyeron que el programa de cuidados paliativos domiciliarios mejoró

el control de síntomas y la satisfacción del paciente y cuidador, además facilitó la transición de los pacientes a los cuidados en hospicios.

Alfaro et al. (2018), en un estudio titulado *Evidencias en la gestión de la asistencia paliativa domiciliaria, el valor de las intervenciones de un programa de cuidados paliativos oncológico*, presentado en el IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en Santiago-Chile, con el objetivo de identificar el valor real en costo y tiempo de las intervenciones domiciliarias, analizando las estadísticas del programa Totalcare-Oncosalud del 2013 al 2016 y con un total de 3556 casos, concluye que el costo de la asistencia domiciliaria es la mitad de la asistencia en un hospital del estado y la tercera parte de la asistencia en un hospital privado. Lamentablemente no se tienen datos sobre la efectividad del control de síntomas en domicilio o sobre la satisfacción del cuidador, pero se infiere que todos los pacientes fallecieron en domicilio al ser un estudio realizado exclusivamente con pacientes domiciliarios.

Amado, Vásquez, Huari, Sucari y Oscanoa (2018) en un estudio transversal titulado *Pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica en etapa terminal en el servicio de emergencia de un hospital terciario urbano*, con el objetivo de determinar la proporción de enfermedad terminal en pacientes reingresados a emergencia para evaluar el uso de este servicio y la tasa de muerte del paciente terminal, con 79 pacientes estudiados (que cumplían el criterio de reingreso), concluyeron que la enfermedad terminal es frecuente en pacientes reingresados a emergencia (más de tipo no oncológico) y que estos pacientes usan frecuentemente los servicios de emergencia con una alta mortalidad (más elevada en oncológicos). El estudio describe los síntomas más frecuentes identificados en emergencia en este grupo de pacientes terminales, pero no da alcances sobre el control o evolución de los mismos en domicilio durante los meses de seguimiento.

Amado (2017) en su tesis doctoral titulada *Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social, Lima 2016*, sustentada en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, cuyos objetivos específicos fueron identificar la condición de terminalidad y la necesidad de cuidados paliativos en pacientes adultos readmitidos a emergencia, estudio observacional, prospectivo, de corte transversal y de diseño

descriptivo multicéntrico, con una muestra de 293 pacientes, concluye que más del 30% de readmisiones tiene criterios de terminalidad y más del 80% de éstas necesita cuidados paliativos, sin embargo menos del 25% lo recibe. El estudio no hace mención a la efectividad de los cuidados paliativos ofrecidos en el servicio de emergencia, mucho menos en domicilio.

Vásquez (2016), en su tesis de maestría titulada *Satisfacción del cuidador primario y calidad de atención del servicio de Control Post Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Edgardo Rebagliati Martins*, sustentada en la Universidad César Vallejo, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de atención del servicio y determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario, estudio no experimental de diseño descriptivo correlacional y corte transversal, en una población de 310 cuidadores de pacientes fallecidos, concluye que la atención recibida en domicilio es calificada como buena por los cuidadores, quienes se muestran satisfechos. El estudio abarca una dimensión de la efectividad de los cuidados paliativos, la satisfacción del cuidador.

### **Revisión de la literatura**

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990), adoptando la definición de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, definió los cuidados paliativos por primera vez como la atención (o cuidado) activa y total (o completa) de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 1993 describe cinco elementos para definir enfermedad terminal, según describe Centeno, Gómez, Nabal y Pascual (2009):

- 1) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, 4) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y 5) Pronóstico de vida inferior a 6 meses (p.24).

Con respecto a la efectividad, Castillo (2010) nos recuerda que:

Para medir la efectividad han de buscarse evidencias que se refieren a la obtención de información, tanto del mayor o menor impacto que los Programas de Salud Pública tienen sobre los problemas prioritarios, como de los mecanismos a través de los cuales este impacto se produce o deja de producirse (p.119).

No existe una definición prediseñada para esta variable, pero uniendo los componentes efectividad y cuidados paliativos domiciliarios, podemos conceptualizar que la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios es el logro de los resultados esperados tras la intervención de un equipo de cuidados paliativos en el domicilio del paciente, referidos específicamente a los dominios paciente, familia y cuidador, y calidad de la atención, basándonos en el Proyecto Prisma de Bausewein et al. (2011).

### **Problema**

¿Son efectivos los cuidados paliativos domiciliarios en los pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?

### **Objetivo**

Determinar la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.

### **Método**

La investigación es de enfoque cuantitativo de tipo básica, de diseño no experimental, transversal y descriptivo. La población constó de 90 pacientes fallecidos entre los meses de enero y junio del 2018, la muestra se obtuvo por

muestreo no probabilístico intencionado. Se utilizó el análisis de datos secundarios como técnica y los datos se recolectaron en una matriz de datos.

### **Resultados**

El 55.6% (50 pacientes) correspondieron al sexo masculino mientras que el 44.4% (40 pacientes) correspondieron al sexo femenino, el grupo predominante fue el de 75 a 79 años, la enfermedad oncológica representó más de la mitad de los casos con 63.3%. En el 76.7% de la población (69 pacientes) se hace mención de la presencia de dolor y en el 69.6% de ésta (48 pacientes) se hace mención de algún grado de control del mismo. El 94.4% de la población (85 pacientes) tuvo una supervivencia no mayor a los 6 meses y el 77.8% de la población de estudio (70 pacientes) falleció en el domicilio. El 62.2% de la población (56 pacientes) no registraron ingreso alguno en emergencia y el 84.4% de la población (76 pacientes) no registraron ingreso alguno en hospitalización.

### **Discusión**

Nuestros pacientes, todos adultos mayores, se caracterizaron por ser predominantemente varones (56%) entre 70 y 85 años (53%), con una edad promedio de 77 años y con una enfermedad oncológica (63%) del aparato digestivo (47%). Kerr et al. (2014) encontraron que su población, también de un programa de cuidados paliativos domiciliarios, era predominantemente femenina (57%) entre 70 y 90 años (60%) con una enfermedad oncológica (51%). Similares fueron las características de los pacientes incluidos en el estudio de Brumley et al. (2007), en donde el 51% eran varones, con una edad promedio de 74 años y con diagnóstico de cáncer en un 47%. Revisiones sistemáticas de estudios referidos específicamente a cuidados paliativos domiciliarios como las de Shepperd et al. (2016) y Gomes et al. (2013) describen proporciones similares entre hombres y mujeres en la mayoría de estudios, con rangos de edades que van de 60 a 75 años y diagnóstico de cáncer principalmente. Todos los estudios mencionados incluyeron pacientes adultos, con una edad igual o mayor a dieciocho años, posible

explicación para que el promedio de edad y el rango de la misma sean menores a las mostradas en este estudio. La enfermedad oncológica parece ser el común denominador en todos los casos, mientras que el sexo es el que muestra mayor variabilidad. Obviamente hay que considerar la gran diferencia en el tamaño de la población incluida en los estudios presentados, la pirámide poblacional y la prevalencia específica de las enfermedades no transmisibles de cada uno de los lugares donde se realizaron.

Casi en la totalidad de los pacientes se registra el estado funcional (97%) y en el 75% de éstos se usó una escala específica para evaluar el estado funcional de los pacientes en cuidados paliativos (PPS). Kerr et al. (2014) usaron también el PPS para categorizar a todos sus pacientes encontrando un resultado que varía entre 80% y 30%, el cual difiere de lo encontrado en nuestros pacientes quienes en su totalidad presentaron un PPS menor o igual al 50% en su evaluación de ingreso al programa de cuidados paliativos domiciliarios (estos datos no se muestran en los resultados). El 77% de los pacientes presentó dolor y de éstos, el 61% eran varones, en el 49% se registra una escala para evaluar el dolor y en el 70% se logró el control, de los cuales el 52% eran varones; sin embargo, se logró el control del 85% de las mujeres que presentaron dolor. En cuanto al resto de síntomas físicos, anorexia (53%), constipación (43%) y disnea (26%) fueron los más frecuentes, predominando los varones en todos los casos (58%, 56% y 61% respectivamente); lográndose mejoría solo en constipación (64%) y disnea (44%) proporcionalmente mayor en mujeres para constipación (71%) y en varones para disnea (50%). Kerr et al. (2014) usaron la ESAS para evaluar la severidad de los síntomas, pero no mencionan la prevalencia de los mismos en los pacientes, sin embargo mencionan que la hiporexia y disnea mejoraron en el tiempo, mientras que el dolor tuvo un comportamiento fluctuante. La ansiedad y depresión solo estuvieron presentes en el 19% y 20% de los pacientes respectivamente, más en mujeres (23% para ambos) que en varones (16% y 18% respectivamente); además, solo se hace mención de mejoría en el 29% de pacientes con ansiedad y 39% de pacientes con depresión, mayor en varones (38% y 44% respectivamente) que en mujeres (22% y 33% respectivamente). Kerr et al. (2014) mencionan que la ansiedad y depresión mejoraron con el tiempo. Se debe tener en cuenta que, como se señala

al inicio, la identificación de los síntomas psicológicos se ve dificultada por el mayor deterioro funcional del paciente, por lo tanto, sería interesante investigar si el menor tiempo de supervivencia se relaciona con un estado funcional más deteriorado y éste a su vez con un incremento en la prevalencia de los síntomas psicológicos y en la no mejoría de los mismos.

La supervivencia promedio de la población fue de 53 días, el 94% de los pacientes fallecieron a los 6 meses de ingresados al programa de cuidados paliativos domiciliarios (como máximo) y de éstos, el 58% fueron varones, más de la mitad fallecieron durante el primer mes de ingresados (54%), la mayoría también varones (65%). Hay factores dependientes de la organización del programa o servicio que influyen relativamente en la supervivencia de los pacientes, como el hecho de ingresar tempranamente a un programa de cuidados paliativos, lo que está relacionado con las políticas de transferencia de los pacientes y la detección temprana de la necesidad de manejo paliativo, sin incluir el encarnizamiento terapéutico. Kerr et al. (2014) encuentran diferencia en el tiempo de supervivencia entre aquellos que hicieron una transición hacia los cuidados paliativos (77.9 días en promedio) de aquellos que no (56.5 días en promedio). Shepperd et al. (2016) afirman que la intervención de cuidados paliativos domiciliarios hacen poca o ninguna diferencia en el tiempo de supervivencia. El 78% de los pacientes fallecieron en el domicilio y el 61% de éstos fueron varones. En el estudio de Kerr et al. (2014) solo el 46.5% fallecieron en el domicilio. Brumley et al. (2007), al comparar los cuidados paliativos domiciliarios con los cuidados usuales en los pacientes terminales, precisaron que el 71% de los pacientes que recibieron cuidados paliativos domiciliarios fallecieron en domicilio, frente al 51% de aquellos pacientes que recibieron cuidados usuales. Gomes et al. (2013) mencionan que existe diferencia entre la proporción de muerte de los pacientes terminales atendidos en servicios de atención domiciliaria (65%) y los atendidos en un hospital (29%).

El 38% de los pacientes visitó la emergencia y el 16% ocupó una cama de hospitalización. Los pacientes que fueron hospitalizados ingresaron por emergencia en su totalidad, lo que significa que el 41% de los ingresos por emergencia terminaron en una cama hospitalaria; además, aquellos que se

hospitalizaron permanecieron institucionalizados por un promedio de 11 días. Definitivamente uno de los objetivos que persigue el hecho de que un paciente se encuentre dentro de un programa de cuidados paliativos domiciliarios es evitar la hospitalización y reducir el número de visitas a la emergencia hospitalaria. Shepperd et al. (2016) reportaron resultados muy heterogéneos en relación a los ingresos hospitalarios. Fernandes et al. (2010) encontraron que el 67% de los pacientes ingresados a un programa de cuidados paliativos domiciliarios no visitaron la emergencia (al menos no durante la duración del estudio), además precisan el incremento de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios que no ingresaron a una unidad de cuidados intensivos. Brumley et al. (2007), encontraron que solo 20% de los pacientes en cuidados paliativos domiciliarios acudieron a emergencia, en comparación con 33% de los pacientes que recibieron cuidado usual; del mismo modo, 36% de los pacientes en cuidados paliativos domiciliarios fueron hospitalizados, frente a los 59% de los pacientes en cuidado usual.

## Referencias

- Alfaro, M., Baldeos, R., Chiu, R., Jaramillo, C., Mendoza, E., & Hidalgo, L. (13 de abril de 2018). Evidencias en la gestión de la asistencia paliativa domiciliaria, el valor de las intervenciones de un programa de cuidados paliativos oncológico. *IX Congreso Latinoamericano de cuidados paliativos*, (pág. 60). Chile. Obtenido de <http://cuidadospaliativos.org/ix-congreso/uploads/programa.pdf>
- Amado, J. (29 de Agosto de 2017). *Necesidad y demanda de cuidados paliativos en pacientes readmitidos a emergencia de adultos de hospitales nacionales del seguro social, Lima 2016*. (Tesis doctoral), Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima. Obtenido de [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/6847/Amado\\_tj.pdf?sequence=2](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/6847/Amado_tj.pdf?sequence=2)
- Amado, J., Vasquez, R., Huari, R., Sucari, A., & Oscanoa, T. (2018). Patients with End-stage Oncologic and Nononcologic Disease in Emergency Service of an

Urban Tertiary Hospital. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), 25-27. doi:10.4103/IJPC.IJPC\_108\_17

Bausewein, C., Daveson, B., Benalia, H., Simon, S., & Higginson, I. (2011). *Outcome Measurement in Palliative Care. The Essentials*. London: European Association for Palliative care. Obtenido de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=-T62WTgTHtU%3D>

Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., . . . Gonzalez, J. (2007). Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 993-1000. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x

Cassel, B., Kerr, K., McClish, D., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., & Hoefler, D. (November de 2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(11), 2288-2295. doi:10.1111/jgs.14354

Castillo, C. (2010). Análisis de situación de salud y sistemas de salud. En M. Hernández, & E. Lazcano, *Salud Pública. Teoría y práctica* (págs. 109-126). México, México: Editorial El Manual Moderno, S.A.

Centeno, C., Gómez, M., Nabal, M., & Pascual, A. (2009). *Manual de medicina paliativa* (Primera ed.). Navarra, España: Ediciones Universidad de Navarra, S.A.

Fernandes, R., Braun, K., Ozawa, J., Compton, M., Guzman, C., & Somogyi-Zalud, E. (2010). Home-Based Palliative Care Services for Underserved Populations. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 413-419. doi:10.1089/jpm.2009.0216

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. (2013). *Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers*. London: Cochrane Database of Systematic Reviews. doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2.

- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, N., Ernecoff, N., Hanmer, J., . . . Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104-2114. doi:10.1001/jama.2016.16840
- Kerr, C., Tangeman, J., Rudra, C., Grant, P., Luczkiewicz, D., Mylotte, K., . . . Serehali, A. (November de 2014). Clinical impact of a home-based palliative care program: a hospice-private payer partnership. (A. A. Medicine, Ed.) *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 883-892. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.003
- OMS. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer: informe de un comité de expertos de la OMS*. Organización Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Obtenido de [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO\\_TRS\\_804\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Shepperd, S., Gonçalves, D., Straus, S., & Wee, B. (2016). *Hospital at home: home-based end-of-life care*. Oxford: Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group. doi:10.1002/14651858.CD009231.pub2
- Vasquez, V. (2016). *Satisfacción del cuidados primario y calidad de atención del servicio de Control Post Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Edgardo Rebagliati Martins*. (Tesis de maestría), Universidad César Vallejo, Lima. Obtenido de [http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8209/Vasquez\\_GVD.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8209/Vasquez_GVD.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

## Anexo 2. Matriz de consistencia

Título: Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en adultos mayores del Complejo Hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente, Lima, 2018							
Autor: Br. Walter Antonio Piscoya Siadén							
Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables e indicadores				
<p><b>Problema General:</b></p> <p>¿Son efectivos los cuidados paliativos domiciliarios en los pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p> <p><b>Problemas Específicos:</b></p> <p>¿Cuáles son las características epidemiológicas de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p> <p>¿Cuál es la frecuencia y porcentaje de evaluación del estado funcional y de control de dolor y otros síntomas físicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p>	<p><b>Objetivo general:</b></p> <p>Determinar la efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en pacientes adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.</p> <p><b>Objetivos específicos:</b></p> <p>Determinar las características epidemiológicas de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.</p> <p>Determinar la frecuencia y porcentaje de evaluación del estado funcional y de control de dolor y otros síntomas físicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.</p>	<p><b>Hipótesis general:</b></p> <p>No corresponde al tipo de estudio.</p>	<b>Variable única: Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios</b>				
			<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Ítems</b>	<b>Escala de medición</b>	<b>Niveles o rangos</b>
			<b>Física</b>	Estado funcional	-	Nominal	Evaluado (1) No evaluado (2)
				Control de dolor	-	Nominal	Controlado (1) No controlado (2)
				Mejoría de síntomas físicos	-	Nominal	Mejoría (1) No mejoría (2)
			<b>Psicológica</b>	Mejoría de síntomas psicológicos	-	Nominal	Mejoría (1) No mejoría (2)
			<b>Social</b>	Presencia de cuidador	-	Nominal	Presente (1) No presente (2)
<b>Planificación anticipada de decisiones</b>	Tiempo de supervivencia	-	De razón	1 mes (1) 3 meses (2) 6 meses (3)			

<p>¿Cuál es la frecuencia y porcentaje de control de síntomas psicológicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p>	<p>Determinar la frecuencia y porcentaje de control de síntomas psicológicos en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018.</p>					<p>12 meses (4) Mayor a 1 año (5)</p>
<p>¿Cuál es el porcentaje de cuidadores de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p>	<p>Determinar el porcentaje de cuidadores de los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018</p>	Continuidad de cuidados		Ingresos a emergencia	-	<p>Nominal  Domicilio (1) Hospital (2)  Ingresó (1) No ingresó (2)</p>
<p>¿Cuál es el tiempo de supervivencia y porcentaje de fallecimientos en domicilio en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p>	<p>Determinar el tiempo de supervivencia y porcentaje de fallecimientos en domicilio en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018</p>			Ingresos a hospitalización	-	<p>Nominal  Ingresó (1) No ingresó (2)</p>
<p>¿Cuál es la frecuencia de ingresos hospitalarios en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018?</p>	<p>Determinar la frecuencia de ingresos a emergencia y hospitalización en los pacientes adultos mayores en cuidados paliativos domiciliarios del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente-Lima 2018</p>					

Anexo 3. Base de datos

HC	E d a d	Eda d_g r u p o	S e x o	T i p o	C á n c e r	L u g a r	Sup e r v i v e n c i a	Super _ a g r u p a d a	F u n c i o n a l i d a d	P P S	D o l o r	E V A	C o n t r o l a d o	I n s o m n i o	M e j o r í a _ I n	N á u s e a s _ V ó m i t o s	M e j o r í a _ N V	C o n s t i p a c i ó n	M e j o r í a _ C o	D i a r r e a	M e j o r í a _ D i	A n o r e x i a	M e j o r í a _ A n	A s t e n i a	M e j o r í a _ A s	D i s n e a	M e j o r í a _ D i s	A n s i e d a d	M e j o r í a _ A n s	D e p r e s i ó n	M e j o r í a _ D e	M é d i c o	P s i c ó l o g o	H O S P	D í a s _ H	E M G	D í a s _ E	C u i d a d o r				
12																																										
42																																										
97	8																																									
7	3	5	1	4	-	1	5	1	1	1	1	2	1	2	-	2	-	2	-	1	1	1	2	2	-	1	2	2	-	2	-	4	0	2	-	2	-	1				
11																																										
52																																										
43	9																																									
0	0	7	2	1	5	1	182	4	1	2	1	2	2	2	-	2	-	2	-	2	-	1	2	1	2	2	-	2	-	1	2	20	14	2	-	2	-	1				
10																																										
12																																										
54	8																																									
1	8	6	1	1	2	1	19	1	1	1	1	2	2	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	5	0	2	-	2	-	1				
12																																										
89																																										
54	7																																									
1	1	3	2	2	-	2	84	2	1	2	2	-	-	2	-	2	-	1	1	2	-	2	-	2	-	1	1	2	-	2	-	11	2	2	-	1	2	1				
11																																										
79																																										
16	7																																									
0	8	4	2	1	2	1	45	2	2	-	1	1	1	2	-	2	-	1	1	2	-	1	2	2	-	2	-	1	1	2	-	11	3	2	-	2	-	1				
10																																										
34																																										
61	8																																									
4	2	5	1	1	8	1	4	1	1	1	1	1	1	2	-	2	-	1	1	2	-	2	-	2	-	1	1	2	-	2	-	5	1	2	-	2	-	1				
14																																										
03																																										
63	9																																									
5	0	7	1	2	-	1	20	1	1	2	1	2	1	1	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	2	-	9	0	2	-	2	-	1					
11																																										
73																																										
26	7																																									
1	4	3	1	2	-	1	104	3	1	1	1	1	1	2	-	2	-	1	1	2	-	2	-	1	2	1	1	2	-	2	-	14	9	2	-	2	-	1				
10																																										
57																																										
79	7																																									
6	7	4	1	1	2	1	2	1	1	1	1	2	2	2	-	2	-	2	-	2	-	1	2	1	2	2	-	2	-	2	-	4	0	2	-	2	-	1				
13																																										
24																																										
63	7																																									
7	1	3	2	1	2	2	3	1	1	2	2	-	-	2	-	1	2	2	-	2	-	1	2	1	2	2	-	2	-	2	-	1	0	2	-	1	2	1				
13																																										
04																																										
27	7																																									
5	0	3	1	1	2	1	56	2	1	1	1	1	2	2	-	2	-	1	1	2	-	1	2	2	-	2	-	2	-	2	-	9	2	2	-	2	-	1				
11																																										
25																																										
51	6																																									
9	5	2	2	1	7	1	39	2	1	1	1	2	2	2	-	1	2	1	1	2	-	1	2	2	-	2	-	2	-	2	-	6	0	2	-	2	-	1				
13																																										
27																																										
40	7																																									
9	8	4	1	1	2	1	26	1	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	2	2	-	1	2	2	-	2	-	2	-	2	-	6	1	2	-	1	1	1				













**ESCUELA DE POSGRADO**  
UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

### **Acta de Aprobación de originalidad de Tesis**

Yo, Noel Alcas Zapata, docente de la Escuela de Postgrado de la UCV y revisor del trabajo académico titulado **“Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo Kaelin de la Fuente en Lima 2018”** del estudiante **Walter Antonio Piscoya Siadén**; y habiendo sido capacitado e instruido en el uso de la herramienta Turnitin, he constatado lo siguiente:

Que el citado trabajo académico tiene un índice de similitud constato 17% verificable en el reporte de originalidad del programa turnitin, grado de coincidencia mínimo que convierte el trabajo en aceptable y no constituye plagio, en tanto cumple con todas las normas del uso de citas y referencias establecidas por la universidad César Vallejo.

Lima, 04 de agosto del 2018

---

Dr. Noel Alcas Zapata

DNI: 06167282



**Efectividad de los cuidados paliativos domiciliarios en  
adultos mayores del complejo hospitalario Guillermo  
Kaelin de la Fuente en Lima 2018**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE:**

**Maestro en Gestión de los Servicios de la Salud**

**AUTOR:**

B<sup>g</sup> Walter Antonio Piscocya Siadén

**ASESOR:**

Dr. Noel Alcas Zapata

**SECCIÓN:**

Ciencias médicas

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Gestión de los Servicios de Salud

Resumen de coincidencias

17 %

1	<a href="#">cuidadospaliativos.org</a>	3 %
2	<a href="#">repositorio.ucv.edu.pe</a>	2 %
3	<a href="#">cybertesis.unmsm.edu...</a>	1 %
4	<a href="#">www.unav.edu</a>	1 %
5	<a href="#">Manel Nebot, M<sup>a</sup> José ...</a>	1 %
6	<a href="#">www.cochrane.org</a>	1 %
7	<a href="#">pt.scribd.com</a>	<1 %
8	<a href="#">Entregado a Universida...</a>	<1 %
9	<a href="#">www.bioetica.ops-oms...</a>	<1 %
10	<a href="#">repositorio iaveriana.edu</a>	<1 %



# FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LAS TESIS

## 1. DATOS PERSONALES

Apellidos y Nombres: (solo los datos del que autoriza)

PISCOYA SINDÉN WALTER ANTONIO  
D.N.I. : 42.65.68.39  
Domicilio : P.O. LT 6 NUEVA JERUSALEM II - CARABAYUNO  
Teléfono : Fijo Móvil : 96.9.520.925  
E-mail : wapis40@hotmail.com

## 2. IDENTIFICACIÓN DE LA TESIS

Modalidad:

Tesis de Pregrado

Facultad :  
Escuela :  
Carrera :  
Título :

Tesis de Posgrado

Maestría

Doctorado

Grado : MAESTRO  
Mención : GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD

## 3. DATOS DE LA TESIS

Autor (es) Apellidos y Nombres:

PISCOYA SINDÉN WALTER ANTONIO

Título de la tesis:

EFFECTIVIDAD DE LOS CUIDADOS PRUACTIVOS DEMONSTRADOS EN  
MAYORES MARCOPOLAS DEL COMPLEJO HOSPITALARIO GONZALEZ WAZEN DE LA FUENTE  
EN LIMA 2018

Año de publicación : 2018

## 4. AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS EN VERSIÓN ELECTRÓNICA:

A través del presente documento,

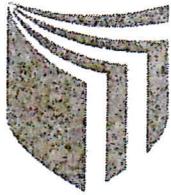
Si autorizo a publicar en texto completo mi tesis.

No autorizo a publicar en texto completo mi tesis.

Firma :

Fecha :

12/01/19



# UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

## AUTORIZACIÓN DE LA VERSIÓN FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

CONSTE POR EL PRESENTE EL VISTO BUENO QUE OTORGA EL ENCARGADO DE INVESTIGACIÓN DE

ESCUELA DE POSGRADO

A LA VERSIÓN FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN QUE PRESENTA:

WALTER ANTONIO PASCOYA SARDÉN

INFORME TITULADO:

EFFECTIVIDAD DE LOS UNIDADES PRODUCTIVAS ECONÓMICAS EN ADULTOS

MAYORES DEL COMPLEJO HOSPITALARIO GULLERMO WORMAN DE LA PUENTE EN LIMA 2018

PARA OBTENER EL TÍTULO O GRADO DE:

MAESTRÍA EN GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD

SUSTENTADO EN FECHA: 01 DE SEPTIEMBRE DEL 2018

NOTA O MENCIÓN: APROBADO POR UNANIMIDAD



[Handwritten Signature]

FIRMA DEL ENCARGADO DE INVESTIGACIÓN