

**AUTOPERCEPCIÓN DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES DE UN
PROGRAMA DE CUIDADO PALIATIVO EN UNA IPS DE LA CIUDAD DE IBAGUÉ
DURANTE EL SEMESTRE I DE 2021**

SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN – AUDITORÍA Y GARANTÍA DE LA CALIDAD EN SALUD

**SOFÍA LAURA VICTORIA MOYA RAMÍREZ
CRISTIAN ANDRÉS LOPEZ OLIVERA**

IBAGUÉ, 2021

AGRADECIMIENTOS

Queremos dejar plasmado nuestro agradecimiento a Dios, bajo su voluntad hemos culminado un sueño, que fortalece nuestra formación, pero sobretodo que impactará favorablemente sobre otros, haciendo que cada día podamos ser instrumento dentro del mejoramiento de la calidad de la atención en salud.

Damos gracias a nuestra familia y en especial a nuestra hija Laura Valeria López Moya, quien, a su corta edad, ha sido motor, energía y fortaleza para cada nuevo camino que emprendemos, así como a su infinita paciencia por el tiempo en que aguarda mientras estudiamos o trabajamos, eres luz y guía en nuestras vidas.

Agradecemos al Dr. Luis Fernando Enciso por toda su colaboración durante el desarrollo del proyecto, así como exaltar su compromiso e interés por siempre brindar excelencia a sus pacientes.

Agradecemos al Dr. Jorge Ernesto Ochoa, por el aprendizaje que nos llevamos de cada una de las sesiones así como el acompañamiento durante el desarrollo del proyecto.

1.FICHA DE LA PROPUESTA DEL PROYECTO

Nombre completo	Programa al que pertenece
Cristian Andrés López Olivera	Auditoría y garantía de la calidad en salud
Sofía Laura Victoria Moya Ramírez	Auditoría y garantía de la calidad en salud

2. Vínculo con la investigación institucional

Campo de investigación:

Grupo de investigación:

Línea de investigación:

3.Título del proyecto: Autopercepción de salud y calidad vida en los pacientes de un programa de cuidados paliativos en una IPS de la ciudad de Ibagué durante el Semestre I - 2021

4. Planteamiento del problema

4.1 Antecedentes del problema

Existen pocos estudios en Colombia acerca de la medición de la percepción de la calidad de vida en los pacientes pertenecientes a programas de cuidados paliativos; se cita el estudio “Comparación de las escalas EQ-5D y FACT- G en la evaluación de la calidad de vida en pacientes colombianos con cáncer” realizado por la Universidad del Rosario en el 2015, que tuvo como objetivo evaluar la relación entre las dimensiones que evalúa la escala EQ-5D y la escala FACT-G, donde el resultado fue que existe paralelismo entra la dimensión de bienestar físico y emocional de la escala FACT-G y la evaluación de la angustia y depresión de la escala EQ-5D, por tal motivo se concluye que las escalas enfocan su medición a los aspectos emocionales y de interacción social en la escala FACT-G y la escala EQ-5D se decanta más por el bienestar físico y funcionalidad; el trabajo de grado llamado: “Percepción de los Cuidadores Informales, frente a la Experiencia de Cuidado de una Persona Adulta, en Cuidado Paliativo con Patología Oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO), durante el Periodo de Junio y Julio del Año 2016” realizado en la Universidad Javeriana por el programa de Enfermería que realizo estudio descriptivo de enfoque cualitativo ; así mismo el trabajo “ Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018” también de la Universidad del Rosario; donde se buscó conocer la percepción y la satisfacción de los usuarios del HUM, que mediante el tipo de estudio observacional longitudinal prospectivo y la aplicación de las escalas QLQ-C15-PAL para calidad de vida e IN-PATSAT32 para medir la satisfacción, donde se encontró un mejora en la calidad de vida y un mayor grado de satisfacción de los pacientes especialmente en los servicios de enfermería.

4.2 Descripción del problema

Los cuidados paliativos son una parte fundamental en los sistemas de salud, debido al impacto socioeconómico y psicológico en el paciente y su familia. Además de que se constituye en un derecho amparado en la constitución política colombiana, según la ley 36 de 1939, la ley 30 de 1986, la resolución 1478 de 2006, la Resolución 1479 de 2006, la Resolución 002564 de 2008, la ley 1733 de 2014, la circular 22 del 19 de abril de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, la circular 23 del 20 de abril de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, la resolución 1416 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, la resolución 1051 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, por tal motivo toda la población debe tener acceso a este tipo de atenciones en salud, sin importar el lugar del país, además de ser proporcionada por profesionales debidamente entrenado. Y es precisamente bajo estas premisas que debe ser medido el impacto de los programas de cuidado paliativo en la calidad de vida de los pacientes. Se ha demostrado y descrito que los cuidados paliativos disminuyen los ingresos hospitalarios, mejorar la calidad de vida de los pacientes, reducir el sufrimiento del paciente y sus familiares, mitigan la sintomatología y manifestaciones clínicas propias de la patología del paciente, permiten un manejo psicológico-emocional-espiritual durante el curso de la enfermedad, apoyan a los cuidadores, permiten una mejor adaptación de los pacientes a su salida de los hospitales y así mismo disminuyen los gastos en la atención de los pacientes objeto de estos cuidados, por tal motivo la medición de la calidad de vida que perciben estos pacientes pueden aportar elementos con el fin de mejorar la calidad en la atención de los prestadores de servicios de cuidados paliativos.

Teniendo en cuenta que CLINIDOL ESPECIALISTAS EN DOLOR, es la única IPS del municipio de Ibagué que cuenta con la capacidad técnico-científica y física para la atención para el manejo de pacientes paliativos, es imperativo realizar la medición del impacto en la percepción de calidad de vida de su programa integral de cuidado paliativo en los pacientes, esto permitirá a CLINIDOL ESPECIALISTAS EN DOLOR tomar medidas con el fin de mejorar la calidad de atención y tomar las respectivas medidas con el fin de proveer un mejor servicio a la población beneficiaria de cuidado paliativo

5. Formulación del problema

5.1 Pregunta general de investigación:

¿Cuál es la autopercepción de salud y calidad de vida en los pacientes de un programa de cuidados paliativos en una IPS de la ciudad de Ibagué durante el semestre I - 2021?

6. Objetivo general

Determinar la autopercepción de salud y calidad de vida en pacientes de un programa de cuidados paliativos en una IPS de la ciudad de Ibagué durante el semestre I – 2021.

7. Objetivos específicos

1. Medir la autopercepción de salud y calidad de vida en pacientes de un programa de cuidados paliativos en una IPS de la ciudad de Ibagué durante el semestre I – 2021.
2. Describir las dimensiones con mayor y menor puntaje, dentro de la medición de autopercepción de salud y calidad de vida.
3. Establecer las diferencias en la autopercepción de salud y calidad de vida según, diagnóstico médico, edad, sexo, estrato socioeconómico y tiempo desde el diagnóstico.

8. Conveniencia del proyecto

8.1 Refleja relevancia, implicaciones prácticas, utilidad metodológica y valor teórico del problema

El desarrollo de una investigación sobre autopercepción de salud y calidad de vida en pacientes de un programa de cuidados paliativos de una IPS de la ciudad de Ibagué durante el semestre I-2021 aporta una visión amplia de aquellos factores que contribuyen en la percepción favorable o desfavorable por parte del paciente sobre su estado de salud y calidad de vida, lo cual permite el direccionamiento de intervenciones que contribuyen a una mejora en la percepción de los usuarios.

Considerar como la sintomatología propia de cada patología impacta en el paciente y su familia supone una tarea fundamental para proporcionar intervenciones adecuadas con el fin de lograr bienestar en los pacientes, por tal motivo la aplicación de la escala EQ-5D-5L permite valorar la dimensión movilidad, cuidado personal, actividades diarias, dolor/malestar, ansiedad/depresión, percepción del estado de salud, algunos datos básicos como nivel escolar, sexo, edad; es un cuestionario de fácil aplicación e interpretación que genera información objetiva que permite medir y establecer diferencias en la autopercepción de estas variables anteriormente mencionadas en los encuestados.

Teniendo en cuenta la importancia que ha cobrado los cuidados paliativos en Colombia durante los últimos años, esto apoyado con la normatividad legal, además del impacto social y económico de los mismos, se hace cada vez más valioso estudios como el que estamos desarrollando, con el fin de medir aspectos cualitativos como la calidad de vida para así mismo retroalimentar a los profesionales encargados de los cuidados al final de la vida, pues en Colombia existen pocas investigaciones relacionadas con este tema.

8.2 Relación del proyecto con el programa Auditoría y garantía de la calidad en salud

El programa de auditoría y garantía de la calidad en salud nos convierte en gestores de cambio en las instituciones de salud, teniendo como objetivo garantizar un mejor servicio y satisfacción en los usuarios.

¿De qué otra forma podríamos llevar al mejoramiento de los servicios prestados si no es conociendo cómo se sienten nuestros usuarios?, es decir entendiendo sus necesidades, aquellos puntos fuertes y aquellos en que sienten débiles, los cuales pueden trabajarse en búsqueda del mejoramiento, probablemente no desde la completa resolución de un diagnóstico médico dentro de un programa de cuidados paliativos pero si sobre el abordaje por un equipo interdisciplinar que conozca los resultados del proyecto.

Un componente importante de la auditoría es la medición, este proyecto mediante la aplicación de la escala EQ-5D-5L nos permitirá medir aspectos cualitativos, que a la postre permitirán construir indicadores que ayudarán a la institución a cumplir los objetivos estratégicos de la IPS

9. Resumen

La autopercepción de salud y calidad de vida es un aspecto importante para el planteamiento de intervenciones sanitarias que puedan aumentar el confort y la percepción de las siguientes variables : Movilidad, Autocuidado, Actividades cotidianas, Dolor/Malestar, Ansiedad/Depresión las cuales se evalúan con el instrumento validado y auto administrado EQ-5D-5L durante la investigación desarrollada con los pacientes del programa de cuidados paliativos en la IPS CLINIDOL S.A.S de la ciudad de Ibagué, Tolima durante el semestre I – 2021 , teniendo como metodología la aplicación de un instrumento creado en el año de 1993 por un grupo de investigadores europeos denominados EuroQol, quienes originalmente presentaron la versión EQ-5D-3L, la cual fue mejorada en el año 2009 con la versión que se aplicara EQ-5D-5L que aumenta dos niveles de gravedad por cada variable, permitiendo una mejor expresión de lo percibido por el entrevistado, logrando plasmar la autopercepción de cada una de las variables y visualmente a través de la escala visual análoga ubicando el estado de salud en un valor entre 0 (siendo el peor estado de salud posible) y 100 (siendo el mejor estado de salud posible), contribuyendo con esto al diagnóstico y direccionamiento de intervenciones buscando la mayor asertividad posible, brindando un impacto al mejoramiento de calidad en la atención en salud.

Palabras clave: Calidad de vida, EQ-5D-5L, cuidado paliativo, Movilidad, Autocuidado, Actividades cotidianas, Dolor, Malestar, Ansiedad, Depresión, EVA.

10. ABSTRACT

Self-perception of health and quality of life is an important aspect for the planning of health interventions that can increase comfort and the perception of the following variables: Mobility, Self-care, Daily activities, Pain / Discomfort, Anxiety / Depression, which are evaluated with the validated and self-administered instrument EQ-5D-5L during the research developed with the patients of the palliative care program at the IPS CLINIDOL SAS of the city of Ibagué, Tolima during the semester I - 2021, having as a methodology the application of an instrument created in 1993 by a group of European researchers called EuroQol, who presented the EQ-5D-3L version, which was improved in 2009 with the EQ-5D-5L version applied, which increases two levels of severity due to each variable, allowing a better expression of what was perceived by the interviewee, managing to capture the self-perception of each of the variables and visually through the visual analog scale, placing the health status at a value between 0 (being the worst possible health status) and 100 (being the best possible health status), thereby contributing to the diagnosis and targeting of interventions seeking the greatest possible health status. possible assertiveness, providing an impact on the improvement of quality in health care.

Keywords: Quality of life, EQ-5D-5L, palliative care, Mobility, Self-care, Daily activities, Pain, Discomfort, Anxiety, Depression, EVA.

11. Marco teórico

11.1 Antecedentes

Se realizó una revisión en las diferentes bases de datos existentes con el fin de buscar antecedentes nacionales, donde se evidencio que en el año 1993 se realiza el estudio: “Colombia: Status of Cancer Pain and Palliative Care 1993”, el cual describe los diferentes centros existentes en Colombia, estos en su inicio fueron administrados por monjas donde se proporcionaba vivienda, comida, acompañamiento espiritual y algunos cuidados básicos de enfermería, entre las instituciones pioneras se encuentra La Viga, Instituto Nacional del Cáncer- Clínica del dolor, Fundación Omega, Clínica del dolor del hospital san Vicente de Paul Medellín, Clínica del dolor del Hospital universitario del valle, Clínica del dolor hospital san Ignacio, Unidad de cuidado paliativo fundación del valle de Lili. (Lima, Colombia: Status of Cancer Pain, 1993)

Para el año 2005 se publica una revisión llamada “Palliative care in Colombia” la cual realiza una descripción de los cuidados paliativos en Colombia como son: la génesis de los diferentes programas de cuidados terminales desde el año 1980, la educación que se realiza respecto a los cuidados paliativos, la disponibilidad de opioides y el miedo producido por un posible desvío hacia el mercado negro y las opiniones sociales respecto al cuidado paliativo. Este estudio incluyo diálogos realizados con expertos en cuidados paliativos y revisión de bibliografía desde 1970-2004 (Clark, 2005)

En el año 2012, se realiza el estudio “Dimensiones que conforman el constructo de calidad de vida en pacientes con cáncer”, donde se indaga a 707 que padecen cáncer de cuello uterino, colorrectal y de prostata del Instituto nacional de cancer, sobre que pensaban sobre la calidad de vida, posteriormente se realiza un análisis de las respuestas mas comunes dadas por los pacientes con el fin de realizar la respectiva tabulación, donde se encontró que para los pacientes oncologicos una buena calidad de vida esta determinada por la satisfacción de los componentes espirituales, familiares, sociales, funcionales, manejo de síntomas, el componente económico y emocional, y las dificultades propias del sistema de salud colombiano. (Sánchez, Sierra, & Ibáñez, Dimensions of Quality of Life Construct for Cancer Patients, 2012)

Durante los años 2010 y 2012 se entrevistaron a 1029 pacientes en los servicios de hospitalización y consulta del instituto nacional de cáncer que padecían diferentes tipos de cáncer , además de pacientes pediátricos, a los cuales se les pregunto ¿Cómo definiría usted la calidad

de vida?, dicho estudio se denominó “¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer?”, según la respuesta se hizo un análisis en donde se tabularon las respuestas más frecuentes relacionadas con el bienestar, salud, funcionalidad, alimentación, ámbito social, familiar y espiritual y se pudo concluir que según el tipo de cáncer y la edad hay un ámbito más o menos importante para los pacientes que define su calidad de vida (Sánchez, 2015).

Pero para el año 2015 se realizó un estudio descriptivo donde se realiza una comparación de la escala EQ-5D y la escala FACT-G con el fin de determinar la calidad de vida en los pacientes oncológicos, estas escalas facilitan la inclusión de más variables además de optimizar la tabulación y mayor entendimiento del concepto de calidad de vida en los pacientes con cáncer terminal. Este estudio tiene como título “Comparación de las escalas EQ-5D y FACT-G en la evaluación de la calidad de vida en pacientes colombianos con cáncer”, la investigación tuvo como metodología aplicar a 114 pacientes con diferentes tipos de cáncer del instituto nacional de cáncer ESE en los servicios de consulta externa y vía telefónica la escala FACT-G para medir la calidad de vida y posteriormente la escala EQ-5D para medir la calidad de vida auto percibida, donde se encontró una relación entre el componente de bienestar físico y emocional de la escala FACT-G con el de angustia/depresión de la EQ - 5D, la escala FACT-G busca determinar en gran medida la evaluación de la calidad de vida desde los aspectos emocionales y la interacción social, mientras que la escala EQ – 5D se enfoca más al bienestar físico y funcionalidad (Jiménez, Valdelamar Jiménez, Fontibón Vanegas, & Acosta Hernández, 2015).

A diferencia del anterior estudio, se publica el estudio transversal, descriptivo y correlacional: “Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado”, en el cual se realizó un muestreo por conveniencia a 98 pacientes oncológicos residentes del instituto de Cancerología de la Clínica Las Américas en Medellín, para lo cual no se adoptan instrumentos de medición avalados internacionalmente sino que se diseñó un instrumento de medición para evaluar el grado de discomfort, sufrimiento, amenazas físicas, psicológicas, sociales y espirituales, el grado de conciencia de su enfermedad y afrontamiento de la misma, y que tuvo como conclusión que la mitad de los pacientes tienen algún grado de afectación anímica, emocional y espiritual, el mayor sufrimiento se asoció a dificultad para afrontar su enfermedad, el estudio recomienda acompañamiento psicológico con el fin de atender los aspectos subjetivos de la experiencia que puedan limitar la adaptación (Krikorian & Limonero, 2015)

En el año 2016 se realizó el estudio “Experience of the Patient-Family Caregiver Dyad in Palliative Care” que determino como el binomio paciente / cuidador en cuidados paliativos afrontan el proceso después del egreso hospitalario hasta su posterior llegada al hogar mediante un estudio cualitativo, donde se realizó una comparación de las opiniones dadas durante esta fase. Como resultado surgieron 6 componentes que pueden orientar a los cuidadores de cuidados paliativos para que los pacientes hagan el traslado desde el hospital a la casa más agradables, como son: 1. Pronostico de la enfermedad, 2. La evolución de la enfermedad, 3. Las manifestaciones físicas

de la enfermedad (dolor, apatía), 4. La Adinamia e insomnio, 5. Costos de adquirir insumos para el cuidado en caso, 6. Los procesos administrativos para asistir a las consultas periódicas (Carrillo González, López Rangel, & Arias, 2016)

En el instituto nacional de cancerología de Bogotá durante el año 2017 se realizó el estudio transversal titulado: “Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia”, un estudio transversal, que contó con la participación de 114 mujeres con diferentes tipos de cáncer ginecológicos donde se comparó los niveles de calidad de vida de los pacientes que recibieron cuidados paliativos y los que no. Se encontró que los pacientes sujetos del estudio tienen escaso acceso a cuidados paliativos y está relacionado con el grado de funcionalidad de cada paciente, además de que los pacientes con mayor nivel educativo son más propensos a recibir cuidado paliativo, pues están más dispuestos a tener una mayor participación en la toma de decisiones respecto a su enfermedad (Sánchez-Pedraza, Sierra-Matamoro, & Morales-Mesa, 2017).

En el año 2017 se realiza el estudio titulado “Los cuidados paliativos y la calidad de vida en los pacientes con cáncer en Colombia” que busca determinar la relación entre los cuidados paliativos realizados en instituciones oncológicas y la calidad de vida de los pacientes con cáncer, donde se evidencio: 1. El reclamo de los pacientes por un acompañamiento psicológico individual y a los familiares durante el transcurso de la enfermedad, pues hay más énfasis en la parte física. 2. No se evidencia en ningún caso la integración de la familia en los cuidados paliativos. 3 No hay una política pedagógica clara sobre mejoramiento de calidad de vida del paciente y su entorno (JOSSETT, 2017)

En el segundo trimestre del año 2018 se publica el proyecto de grado titulado “Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018”, que mediante un estudio observacional longitudinal prospectivo indago sobre la calidad de vida y la satisfacción de los pacientes oncológicos que recibieron cuidados en el hospital HUM (Hospital Universitario Mayor-Méderi) durante el segundo trimestre del año 2018. Se utilizaron las escalas QLQ-C15-PAL para determinar la calidad de vida y la IN-PATSAT32 para establecer la satisfacción. Se logró establecer que después de 7 días del inicio de los cuidados paliativos hay una mejoría de la calidad de vida, además se estableció un mayor grado de satisfacción especialmente con los servicios de enfermería. (Velilla Echeverri & Jaramillo Caballero, 2018)

También se realizó una búsqueda de antecedentes internacionales donde se evidencio que para el año 2012 se realizó el estudio: “Cuidados de fin de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA”, donde se describe como el proyecto PRISMA, emprendimiento que contó con la financiación de la comisión europea y 12 socios provenientes de Reino Unido, Alemania, Bélgica, Holanda, España, Italia, noruega, Portugal y Uganda, PRISMA busca generar y difundir conocimientos relacionados con cuidados paliativos con el fin de establecer mejores prácticas clínicas además de adecuar dichos conocimientos al ámbito cultural de cada país participante, pues el cuidado terminal se establece de forma individual a las necesidades de cada persona incluyendo variables de origen cultural. (Lopes Ferreira, Antunes, Barros Pinto, & Gomes, 2012)

En el Reino Unido se realizó para el año 2016, un artículo denominado “The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on healthrelated quality of life in multiple myeloma: a multi-centre study”, que tuvo como metodología aplicar a dos cohortes de pacientes con mieloma múltiple de 18 centros de cuidado paliativo de la nación (557 pacientes), diferentes tipos de escalas para medir la calidad de vida según la evolución del mieloma, entre las cuales estaban: EORTC QLQ-C30 y la EQ-5D, con el fin de evaluar las preocupaciones de cada persona así como determinar qué factores influyen en su calidad de vida. Se concluyó que la gran cantidad de síntomas propios del mieloma múltiple afectan la calidad de vida de las personas en salud, por tal motivo requieren más acompañamiento durante la evolución sintomática de la enfermedad. (Ramsenthaler, y otros, 2016)

En el año 2017 se divulga el artículo denominado “Analysis of the quality of life of patients in the advanced phase of chronic diseases”, donde se analizó la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades terminales, se incluyó 81 personas residentes de hospitales especializados en cuidados paliativos del norte de polonia a los que se les aplicó el cuestionario EQ-5D, donde se concluyó que la ansiedad – depresión es el factor que mas afecta la calidad de vida, sin embargo la incapacidad de realizar sus actividades habituales tambien tiene una gran influencia en como los pacientes perciben su calidad de vida. (Ciećko, Bandurska, & Zarzeczna, 2017)

Para el año 2020, se publica el artículo “Understanding the Outcomes of Supplementary Support Services in Palliative Care for Older People. A Scoping Review and Mapping Exercise”, estudio que realiza una revisión bibliográfica sobre herramientas que permiten realizar una medición de los resultados de los cuidados paliativos así mismo con el fin de tomar medidas preventivas, sin embargo se evidenciaron solamente herramientas clínicas que pueden ser menos eficaces para determinar el alcance de los cuidados al final de la vida. (R.Dodd, A.Payne, J.Preston, & E.Wal, 2020)

11.2 Marco institucional

CLINIDOL es una empresa nacida en el año 2016 en la ciudad de Ibagué, Tolima, como respuesta a la ausencia de instituciones especializadas en el manejo del dolor y cuidados paliativos en la región, gracias a la asociación de 4 emprendedores liderados por el Dr. Luis Fernando Enciso quien tiene una amplia experiencia en manejo del dolor además de cuidados paliativos. Por tal motivo Clinidol reunió un equipo interdisciplinario con las mejores cualidades profesionales y humanas para el manejo del dolor. (Clinidol, s.f.)

Para direccionar los objetivos estratégicos y políticas de la institución Clinidol indica:

Misión: brindar a los pacientes con cualquier patología dolorosa aguda o crónica, una atención integral a través de un servicio integral y con una visión holística; utilizando para tal fin, un equipo humano multidisciplinario, altamente calificado e idóneo, garantizando los mejores resultados, buscando siempre mejorar la calidad de vida del usuario, con el mejor balance costo-efectividad. (Clinidol, s.f.)

Visión: para el 2025 CLINIDOL SAS, se proyecta como una clínica líder reconocida por sus altos estándares de calidad, excelencia en la atención, grandes profesionales trabajando en equipo y con una infraestructura que brinde un ambiente agradable, que satisfaga las expectativas de sus clientes y de esta manera aportar una calidad de vida a sus usuarios. (Clinidol, s.f.)

El principal objetivo de Clinidol es ayudar a los pacientes en el manejo del sufrimiento ocasionado por el dolor, así mismo el mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente como su familia, a través del grupo interdisciplinario que provee una atención en las distintas esferas físicas, psicológicas, emocionales y espirituales, con el fin de apoyar a los pacientes con patologías terminales oncológicas y no oncológicas, siempre enmarcado en un ambiente que provee confidencialidad al paciente y su familia, además de atención humanizada. (Clinidol, s.f.)

Objetivos secundarios de Clinidol:

- a) Desarrollar, implementar y masificar un modelo integral e integrado de excelencia en la atención de Cuidados Paliativos para nuestros usuarios.
- b) Desarrollar un plan de crecimiento continuo tanto de personal calificado e idóneo como de tecnología y procesos, que permita dar solución al manejo de dolor y el sufrimiento a la mayor cantidad de personas en el departamento del Tolima.

- c) Brindar atención en cuidados paliativos a todos los pacientes con enfermedades terminales de origen oncológico y no oncológico.
- d) Crear medios de calificación objetiva de satisfacción a clientes y pacientes, que nos permita el mejoramiento continuo en los procesos de atención.
- e) Ser pioneros en todos los procesos de actualización académica e investigación en el manejo de Cuidados Paliativos en el departamento del Tolima, a través de capacitaciones, y educación continuada.
- f) Creación y ejecución de proyectos sociales y comunitarios en salud.
- g) Creación de la primera red de cuidadores calificados en el departamento del Tolima, para el control de síntomas derivados de patologías crónicas terminales oncológicas y no oncológicas.
- h) Creación de un sistema de Telesalud, que permita la asesoría continua, así como la educación a médicos, enfermeras y cuidadores de áreas alejadas del departamento con difícil acceso a la atención de Cuidados Paliativos.
- i) Creación de protocolos clínicos en Cuidados Paliativos que puedan ser aplicados en las diferentes instituciones de la ciudad y el departamento.
- j) Optimizar los recursos del sistema sanitario a través de la aplicación de niveles asistenciales, alineado con las políticas económicas de las EPS, que permita disminuir costos en la atención médica sin disminuir la calidad de la atención. (Clinidol, s.f.)

11.3 Bases teóricas

La distribución sociodemográfica o pirámide poblacional, en los últimos años se ha tornado cada día más amplia en la tercera edad, esto debido a distintos fenómenos entre los cuales se encuentra el fortalecimiento de programas de prevención y promoción, mayor planificación familiar, constitución familiar diferente, lo cual ha hecho que las generaciones sean más longevas cada vez, obteniendo una prolongación en cantidad de vida, lo cuál nos lleva a cuestionarnos acerca de la calidad de vida durante la vejez, enfermedades crónicas, terminales, degenerativas e irreversibles.

“Conviene precisar que el aumento de la esperanza de vida no constituye por sí mismo una garantía de mayor calidad de vida, pues esta no depende exclusivamente de que se posea un

buen estado de salud física. Tanto ó más importante es disponer de un cierto nivel de bienestar psicológico y social”. (Castellón, 2004)

“En la actualidad existe un acuerdo a la hora de considerar la calidad de vida un constructo multidimensional, configurado tanto por dimensiones objetivas como subjetivas. Es por tanto una fusión del entorno material y del entorno psicosocial en el que viven las personas. O en otras palabras, de las circunstancias materiales de vida, así como de las condiciones de vida percibidas y relacionadas” (Ferradás Canedo María del Mar)

“La historia del cuidar es tan antigua como la humanidad. El medioevo impulsó una cierta institucionalización de la acogida en la figura de los hospicios medievales, puntos estratégicos donde podían descansar los peregrinos. De ellos, y de la actividad que supieron acoger, arranca la filosofía de raíces judeocristiana de la que fluye el movimiento de los cuidados paliativos modernos”. (Martínez Cruz, 2012)

“La OMS define los cuidados paliativos como un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.¹ La asistencia paliativa también debe respetar el deseo de los pacientes y ayudar a la familia a manejarse con las cuestiones prácticas, lo que incluye sobrellevar la pérdida y la aflicción durante todo el proceso de la enfermedad y, llegado el caso, a la hora del duelo”. (Organización mundial de la Salud, 2013)

La ley 1733 de 2014 o “Consuelo Devis Saavedra” define los cuidados paliativos así: “Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. 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. (CONGRESO DE LA REPUBLICA, 2014)

PARÁGRAFO. El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance, mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Cuando exista diagnóstico de muerte cerebral, no es su obligación mantener el funcionamiento de otros órganos o aparatos por medios artificiales, siempre y cuando el paciente no sea apto para donar órganos”. (CONGRESO DE LA REPUBLICA, 2014)

11.4 Conceptualización de variables

Movilidad: Capacidad del individuo de desplazarse por sus propios medios o mediante el uso de ayudas mecánicas, en su entorno físico.

“La acción motora es caracterizada por una autopropulsión manifestando una progresión de traslación de todo el cuerpo, producida por movimientos rotatorios coordinados de cada uno de los segmentos corporales que son articulados. Así, el movimiento siempre significa un cambio de posición en el espacio”. (Jáuregui, 2013)

Autocuidado: “El concepto básico desarrollado por Orem del autocuidado se define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado por tanto, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma, consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, continuar además, con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo”. (Liana Alicia Prado Solar, 2014)

Actividades cotidianas: Son actividades realizadas diariamente en espacios de: ocio, entorno laboral, académico, familiar.

“El término “Actividades de la Vida Diaria” (AVD) son un conjunto de tareas que realizan los individuos de forma diaria, que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir sus roles dentro de la sociedad. Actividades que se presumen necesarias para vivir de manera independiente midiendo el nivel de adaptación al entorno. El origen del término AVD surge dentro del ámbito de la salud”. (mayor, 2019)

Dolor: “Experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular real o potencial”. (PainAustralia, s.f.)

“El dolor es el resultado de la información que evalúa el cerebro, incluidos los datos de peligro del sistema de detección de peligros, los datos cognitivos como las expectativas, la exposición previa, las normas y creencias culturales y sociales, y otros datos sensoriales como lo que ve, oye y siente”. (Moseley, 2015)

Ansiedad: Es una emoción que cualquier persona puede experimentar, sin embargo, cuando se experimenta de forma desproporcionada esto puede llevar a diferentes desordenes que afectan la salud mental.

“La ansiedad es un fenómeno normal que lleva al conocimiento del propio ser, que moviliza las operaciones defensivas del organismo, es base para el aprendizaje, estimula el desarrollo de la personalidad, motiva el logro de metas y contribuye a mantener un elevado nivel de trabajo y conducta. En exceso, la ansiedad es nociva, mal adaptativa, compromete la eficacia y conduce a las enfermedades”. (Reyes-Ticas, 2006)

Depresión: Es un trastorno mental con afectación del ánimo, anhedonia, anorexia, insomnio/hipersomnio, entre otros síntomas; puede ocasionar afectaciones negativas en las personas cuando su intensidad es superior a moderada y es de larga duración, lo cual puede generar sufrimiento y afectar el desarrollo de las actividades cotidianas.

“La depresión puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave se pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional”. (Organización Mundial de la Salud, 2021)

11.5 Bases Legales

En el estudio se tendrá en cuenta la ley 1733 de 2014 o “Consuelo Devís Saavedra”, Art 1 : OBJETO: “Esta ley reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología. Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.” (CONGRESO DE LA REPUBLICA, 2014)

Sumado a esto, enmarca los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida y las obligaciones de las entidades promotoras de salud (eps) y las instituciones prestadoras de salud (ips) públicas y privadas. (CONGRESO DE LA REPUBLICA, 2014)

Ley 100 de 1993 la cual hace referencia al sistema de seguridad social integral en Colombia en su artículo 181 define los procesos de auditoría para el mejoramiento de la calidad de atención en salud que deben desarrollar instituciones prestadoras de servicios de salud y las Empresas Promotoras de Salud EPS, para generar, mantener y mejorar una provisión de servicios accesibles y equitativos con nivel profesional óptimo, teniendo en cuenta el balance entre beneficios, riesgos y costos y lograr la adhesión y la satisfacción de los usuario. (CONGRESO DE LA REPÚBLICA, 1993)

“La Seguridad Social Integral es el conjunto de instituciones, normas y procedimientos, de que disponen la persona y la comunidad para gozar de una calidad de vida, mediante el cumplimiento progresivo de los planes y programas que el Estado y la sociedad desarrollen para proporcionar la cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad” .(CONGRESO DE LA REPÚBLICA, 1993)

Decreto 1011 de 2006 por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud, la cual en su artículo 3 define las características que debe cumplir el SOGCS para efectos de evaluar y mejorar la calidad de la atención en salud:

1. Accesibilidad. Es la posibilidad que tiene el usuario de utilizar los servicios de salud que le garantiza el Sistema General de Seguridad Social en Salud.
2. Oportunidad. Es la posibilidad que tiene el usuario de obtener los servicios que requiere, sin que se presenten retrasos que pongan en riesgo su vida o su salud. Esta característica se relaciona con la organización de la oferta de servicios en relación con la demanda y con el nivel de coordinación institucional para gestionar el acceso a los servicios.
3. Seguridad. Es el conjunto de elementos estructurales, procesos, instrumentos y metodologías basadas en evidencias científicamente probadas que propenden por minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en el proceso de atención de salud o de mitigar sus consecuencias.
4. Pertinencia. Es el grado en el cual los usuarios obtienen los servicios que requieren, con la mejor utilización de los recursos de acuerdo con la evidencia científica y sus efectos secundarios son menores que los beneficios potenciales.
5. Continuidad. Es el grado en el cual los usuarios reciben las intervenciones requeridas, mediante una secuencia lógica y racional de actividades, basada en el conocimiento científico. (Ministerio de la Protección Social, 2006)

11.6 Definición de términos básicos

Calidad de vida: Es un concepto subjetivo, nacido desde la percepción individual sobre los conceptos de felicidad, comodidad, disfrute y dignidad humana; desde un ámbito multidimensional (económico, social, político, físico, mental, emocional, familiar, cultural) en el cual las expectativas y la priorización de estas dan como resultado el alcance o no de este estado

EQ-5D: Es un instrumento creado por un grupo de investigadores europeos denominado EuroQol que busca medir cantidad, calidad de vida y efectividad en la evaluación económica de tecnologías sanitarias. Inicialmente estaba compuesto por 2 partes la primera en donde mide 5 dimensiones relevantes en la CVRS (Calidad de vida relacionada con la salud): movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar, ansiedad/depresión, con tres niveles de gravedad por cada dimensión; y la segunda parte con una escala EVA en la cual los entrevistados dan puntaje a su estado de salud con valores de 0 a 100 este instrumento genérico, estandarizado, autoadministrado y sencillo se denominó EQ-5D. en el año 2009 nace la versión EQ-5D-5L con la adición con dos niveles por cada dimensión, existe también una versión para niños y adolescentes llamada EQ-5D-Y. (M, 2015)

EVA: Escala visual análoga

Dignidad humana: es la afirmación de que las personas tienen un valor inherente por el hecho de ser seres humanos lo cual no está relacionado con sexo, edad, cultura, posición económica, educación

Estado de salud: Es un concepto que depende de la percepción de cada individuo sobre la enfermedad, y que está determinado por múltiples factores como el emocional, social, físico, cultural

Intervenciones: Son las diferentes acciones que se realizan con el fin de propiciar un estado de bienestar en las personas

Efectividad: Es la sumatoria de la eficacia y la eficiencia.

Eficacia: Alcanzar la meta propuesta.

Eficiencia: Lograr el objetivo trazado optimizando recursos.

Fumador: Se denomina a la persona que tiene el hábito de fumar, puede existir fumador activo (aquel que durante el último mes ha fumado al menos 1 cigarrillo) y fumador pasivo (inhala de forma involuntaria el humo del tabaco).

Salud: Es un estado de completo bienestar físico, mental y social.

Metodología Primer Nivel

Alcance: Estudio no experimental descriptivo mixto de corte transversal aplicado.

Definición de Variables definición e independiente

Movilidad: Variable independiente. Capacidad del individuo de desplazarse por sus propios medios o mediante el uso de ayudas mecánicas, en su entorno físico.

“La acción motora es caracterizada por una autopropulsión manifestando una progresión de traslación de todo el cuerpo, producida por movimientos rotatorios coordinados de cada uno de los segmentos corporales que son articulados. Así, el movimiento siempre significa un cambio de posición en el espacio”. (Jáuregui, 2013)

Autocuidado: Variable independiente “El concepto básico desarrollado por Orem del autocuidado se define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. El autocuidado por tanto, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma, consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, continuar además, con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo”. (Liana Alicia Prado Solar, 2014)

Actividades cotidianas: Variable independiente Son actividades realizadas diariamente en espacios de: ocio, entorno laboral, académico, familiar.

“El término “Actividades de la Vida Diaria” (AVD) son un conjunto de tareas que realizan los individuos de forma diaria, que le permiten vivir de forma autónoma e integrada en su entorno y cumplir sus roles dentro de la sociedad. Actividades que se presumen necesarias para vivir de manera independiente midiendo el nivel de adaptación al entorno. El origen del término AVD surge dentro del ámbito de la salud”. (mayor, 2019)

Dolor: Variable independiente “Experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular real o potencial”. (PainAustralia, s.f.)

“El dolor es el resultado de la información que evalúa el cerebro, incluidos los datos de peligro del sistema de detección de peligros, los datos cognitivos como las expectativas, la exposición previa, las normas y creencias culturales y sociales, y otros datos sensoriales como lo que ve, oye y siente”. (Moseley, 2015)

Ansiedad: Variable independiente Es una emoción que cualquier persona puede experimentar, sin embargo, cuando se experimenta de forma desproporcionada esto puede llevar a diferentes desordenes que afectan la salud mental.

“La ansiedad es un fenómeno normal que lleva al conocimiento del propio ser, que moviliza las operaciones defensivas del organismo, es base para el aprendizaje, estimula el desarrollo de la personalidad, motiva el logro de metas y contribuye a mantener un elevado nivel de trabajo y conducta. En exceso, la ansiedad es nociva, mal adaptativa, compromete la eficacia y conduce a las enfermedades”. (Reyes-Ticas, 2006)

Definición operacional medición

Una vez se reciba, la aprobación por parte del representante legal de la fecha programada para la firma del consentimiento informado y aplicación del instrumento se procederá brindar información a los pacientes del programa de cuidados paliativos de CLINIDOL S.A.S acerca del trabajo que se va a realizar y la posibilidad de participar o no en el mismo, posteriormente se hará llegar por medio digital y/o físico según la preferencia del usuario, el consentimiento de participación en la investigación para su diligenciamiento, así como el instrumento EQ-5D-5L el cual será recibido diligenciado por medio magnético o recogido hasta el domicilio, para su posterior tabulación.

Cada una de las variables: Movilidad, Autocuidado, Actividad cotidiana, Dolor y Malestar, Ansiedad Depresión tiene 5 Niveles de severidad, los cuales van desde “no tengo problema...” hasta “Incapaz de...”.

La escala visual analógica del estado de salud está representada en un termómetro con valores desde 0 hasta 100, siendo 0 el peor estado de salud imaginable y 100 el mejor estado de salud imaginable. Allí el usuario Unirá con una línea desde el título “Su estado de salud hoy” hasta el valor que represente como se siente.

Población y muestra

Teniendo en cuenta que el programa de cuidados paliativos de CLINIDOL S.A.S no supera los 30 pacientes, decidimos tomar como muestra todos los usuarios que pertenecen al programa y que a través del consentimiento informado firmen la aprobación de participar en la investigación.

Metodología segundo Nivel

El EQ-5D nació para tratar de ofrecer una medida de salud autopercibida que incorporase las preferencias individuales (utilidades) sobre los estados de salud y que sirviera como medida de efectividad en la evaluación económica de las tecnologías sanitarias y las políticas en materia de salud. De ahí la necesidad de obtener un número que, reflejando la calidad de vida asociada a la salud, fuera posible combinarlo con la cantidad de vida y poder ofrecer un valor de las ganancias en salud. Es posible así contar con una unidad de salud, el Año de Vida Ajustado por Calidad (AVAC) o, en su versión más conocida en inglés, Quality Adjusted Life Year (QALY). (Juan Manuel Cabasés Hita. D, 2014)

El instrumento EQ-5D consta de 2 partes - el sistema descriptivo EQ-5D y la Escala Visual Analógica (EVA). El sistema descriptivo EQ-5D comprende 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor / malestar y ansiedad / depresión. En la EVA el individuo puntúa su salud entre dos extremos, 0 y 100, peor y mejor estado de salud imaginables. El EQ-5D está disponible en dos versiones para adultos, con 3 niveles y 5 niveles de opciones de respuesta, EQ-5D-3L y EQ-5D-5L, respectivamente, y una versión juvenil, EQ-5D-Y. El EQ-5D-3L se introdujo en 1990 y está disponible en más de 170 idiomas. (Juan Manuel Cabasés Hita. D, 2014)

El sistema descriptivo del EQ-5D-3L divide cada una de las 5 dimensiones en tres niveles de respuesta: ausencia de problema, algún problema, y problema extremo. Después de una extensa investigación y preparación, el Grupo EuroQol lanzó la versión EQ-5D-5L en 2009, con el objetivo de mejorar aún más la sensibilidad, solventar algunos problemas como los efectos techo, o concentración en el estado sano (ausencia de problemas en todas las dimensiones) de un gran porcentaje de entrevistados y aumentar el poder discriminatorio de la versión EQ-5D-3L existente, -un problema reconocido por muchos usuarios del mismo, especialmente en lo referente a cambios pequeños en estados de salud en la zona alta de la escala de valoración-, mediante la adición de 2 niveles en cada una de las dimensiones, pasando de 3 a 5 niveles. El EQ-5D-5L ha mostrado ser una extensión válida del EQ-5D-3L que mejora las propiedades de medición, reduciendo el efecto techo al tiempo que mejora el poder discriminatorio y se encuentra disponible en más de 110 idiomas. (Juan Manuel Cabasés Hita. D, 2014).

Como seguimiento del estado de salud de un grupo de pacientes se utiliza en diferentes momentos en el tiempo, por ejemplo, derivación, admisión, alta, y seguimiento de pacientes ambulatorios, mediante la medición de cambios en el estado de salud de pacientes individuales y de grupos de pacientes. Esta aplicación comienza a ser una realidad en algunos países como el Reino Unido y previsiblemente será muy relevante en el futuro, pues hay un interés creciente

en incorporar medidas del cambio en la salud referidas por los pacientes, conocidas como PRO (Patient Reported Outcomes) o Resultados Percibidos por los Pacientes (RPP), a la batería de indicadores clínicos de seguimiento de los pacientes para medir los resultados y la calidad de la atención sanitaria y realizar auditorías de la atención sanitaria⁸. Los RPP están llamados a ser una medida de resultados de la actividad sanitaria y servir a la gestión sanitaria.

Descripción de variables y análisis

El cuestionario EQ-5D-5L es un cuestionario auto-administrado que consta de dos partes, el sistema descriptivo y la Escala Visual Analógica (EVA). El sistema descriptivo EQ-5D-5L. En la primera parte del cuestionario se describe el estado de salud actual de los individuos a través de cinco dimensiones: movilidad, auto-cuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Cada una de estas 14 Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación dimensiones tiene cinco respuestas posibles o niveles de gravedad: sin problemas (1), problemas leves (2), problemas moderados (3), problemas graves (4) y problemas extremos/imposibilidad (5). Cada entrevistado señala el nivel que mejor refleja su estado para cada una de las cinco dimensiones con lo que su estado de salud queda descrito por cinco dígitos que toman valores del 1 al 5, siendo el estado de salud 11111 considerado a priori el mejor estado de salud y el 55555 el peor estado de salud. La combinación de dichos niveles en cada dimensión define un total de 3125 (5.5) estados de salud.

Como los datos del EQ-5D no son continuos, sino ordinales, la información se presenta en términos del porcentaje de la población que declara problemas de salud por niveles en cada dimensión, por grupos de edad, sexo y categorías socioeconómicas como la clase social basada en la ocupación y el nivel de estudios.

. La Escala Visual Analógica (EVA). En la segunda parte del cuestionario se pide al entrevistado que evalúe su estado de salud actual mediante una escala milimetrada (similar a un termómetro) de 20cms con los puntos de los extremos etiquetados, donde en la parte superior aparece “el mejor estado de salud que Vd. pueda imaginar” que toma el valor 100 y en la parte inferior “el peor estado de salud que Vd. pueda imaginar” que toma el valor 0.

Los resultados se expresarán en según el nivel de gravedad de cada variable además de combinar junto con datos de caracterización como:

1. Edad
2. Sexo: Masculino – Femenino
3. Nivel educación alcanzado: Primaria, Bachillerato, Técnico, Pregrado, Posgrado.

4. Estrato socioeconómico: 1, 2, 3, 4, 5, 6.
5. Cuenta con cuidador permanente: Siempre, Casi siempre, a veces, nunca.
6. Actividad actual: Independiente, empleado, estudiante, ninguna.

Procedimiento de recolección de información

1. Se escribió una carta dirigida al representante legal de la IPS CLINIDOL S.A.S solicitando la autorización para el desarrollo de la investigación.
2. Se recibe respuesta afirmativa por parte de representante legal de la IPS CLINIDOL S.A.S para la realización del proyecto de investigación y se recibe base de datos con datos de contacto de los pacientes del programa de cuidados paliativos.
3. Se establece comunicación telefónica a través de la cual se da a conocer el proyecto de investigación e instrumento que se empleará y se indaga sobre la aprobación o no para participar en él.
4. Se envían a los domicilios instrumento EQ 5D 5L junto con el consentimiento informado, para su diligenciamiento.
5. Una vez recolectado el material físico, se inicia tabulación de la información.

INSTRUMENTO EQ -5D-5L

Debajo de cada enunciado, marque UNA casilla, la que mejor describe su salud HOY.

MOVILIDAD

- No tengo problemas para caminar
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

AUTO-CUIDADO

- No tengo problemas para lavarme o vestirme
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

ACTIVIDADES COTIDIANAS (Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

DOLOR / MALESTAR

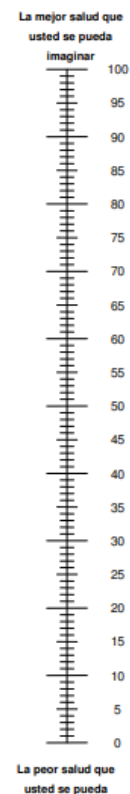
- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

ANSIEDAD / DEPRESIÓN

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy levemente ansioso o deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido

- Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar. 0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

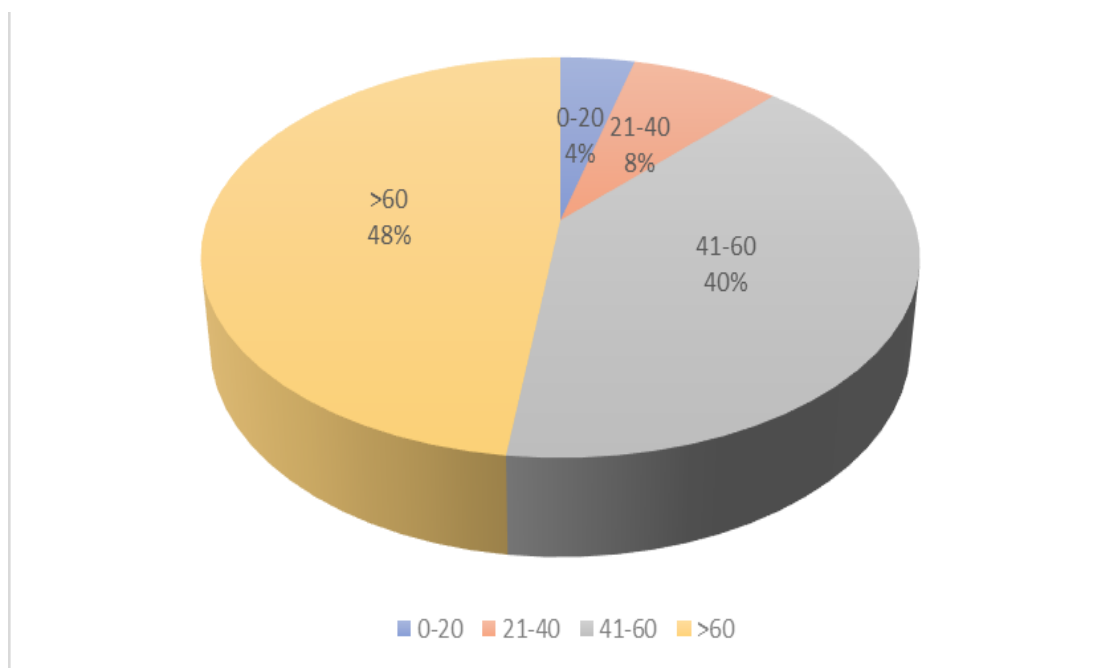
SU SALUD HOY =



ANÁLISIS DE RESULTADOS

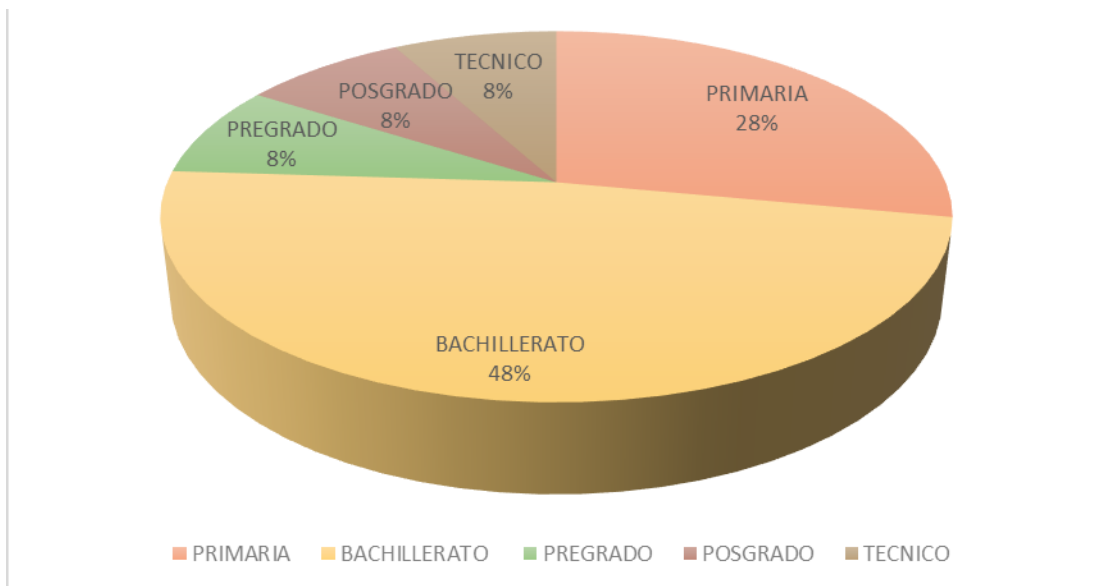
A continuación, se presentan los resultados y análisis obtenidos al aplicar el instrumento “EQ 5D 5L” a una muestra de 25 pacientes del programa de cuidados paliativos de la IPS CLINIDOL S A S, con el fin de medir percepción calidad de vida durante el semestre I de 2021 5 Dimensiones junto con la caracterización de la muestra.

Gráfica 1. Rango de edades pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



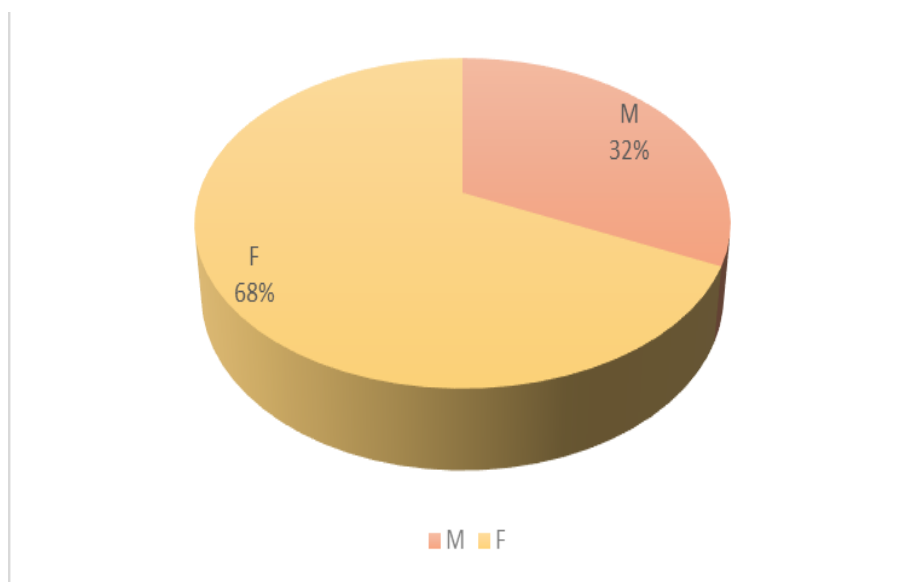
Se evidencia que la mayor distribución de edades dentro del programa de cuidados paliativos de la IPS CLINIDOL se encuentra por encima de los 60 años, siendo minoritarias las edades entre los 0 -40 años.

Gráfica 2. Nivel educativo pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



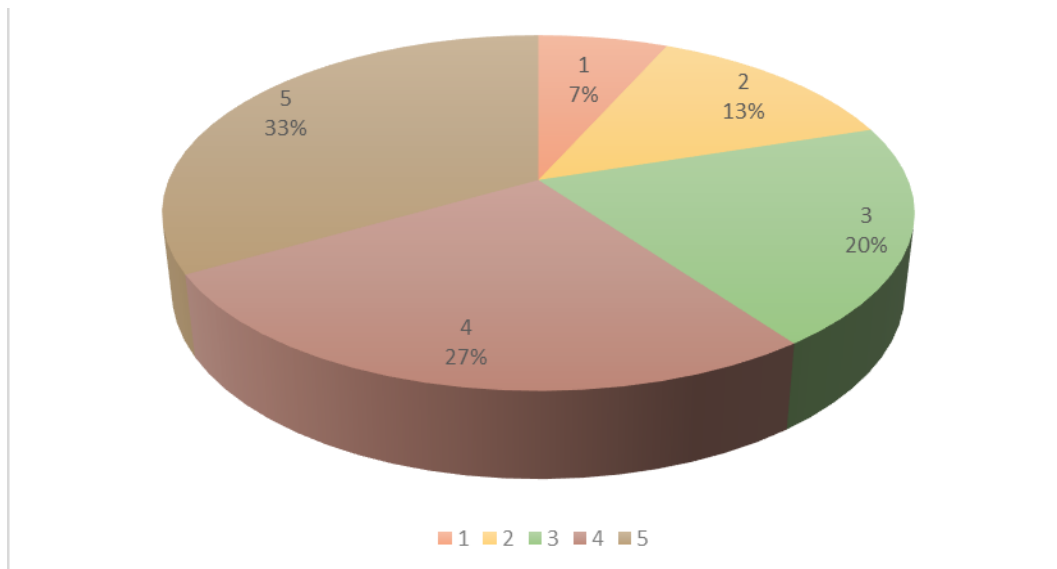
Encontramos que el nivel educativo alcanzado con mayor frecuencia es el de bachillerato, sin embargo debe tenerse en cuenta el 24% distribuido dentro de estudios técnicos, pregrado y posgrado, al momento de dirigir intervenciones, de tal suerte que tengan una mayor aceptación y comprensión por parte los usuarios.

Gráfica 3. Distribución sexo femenino y masculino en pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



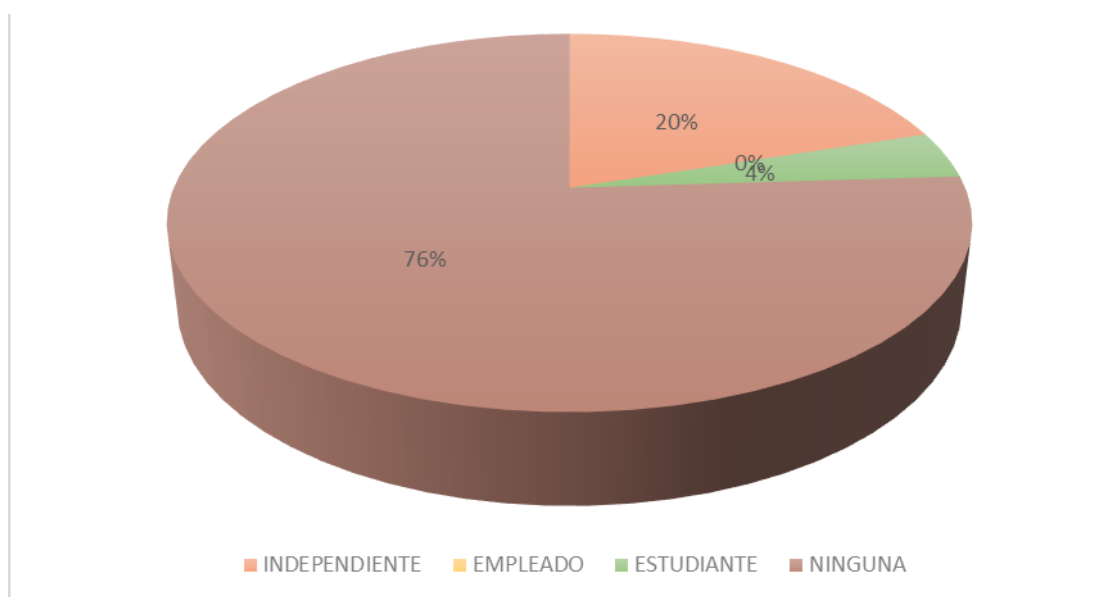
Se evidencia que la mayoría de usuarios del programa de cuidado paliativo de la IPS CLINIDOL S.A.S pertenecen al sexo femenino, lo cual puede permitir dimensionar el impacto de los cambios en la vida y roles de las usuarias, y en sus familias.

Gráfica 4. Estrato socioeconómico pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



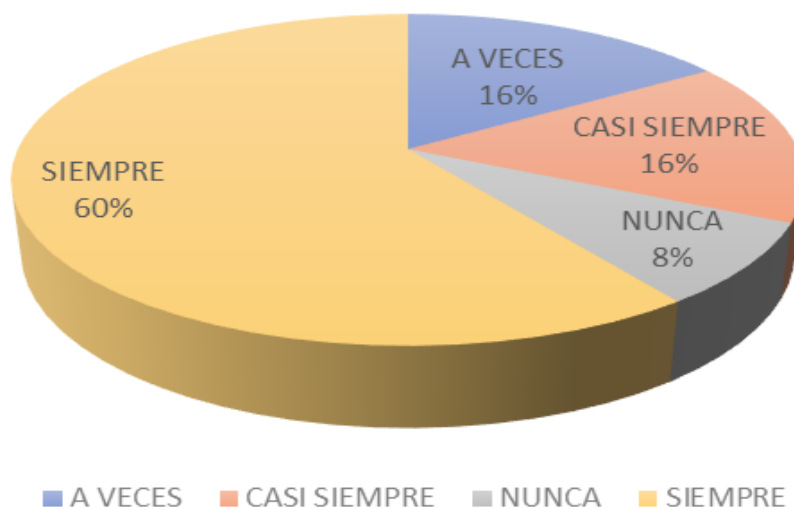
Encontramos que la mayoría de pacientes del programa de cuidados paliativos de la IPS CLINIDOL se encuentran dentro de los estratos 4 y 5, sin embargo es importante tener en cuenta aquellos pacientes que se encuentran dentro de los estratos 1 y 2, y desde el área de trabajo social como se puede brindar apoyo durante los desplazamientos a citas médicas y demás necesidades de los usuarios durante la atención.

Gráfica 5. Actividad económica pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



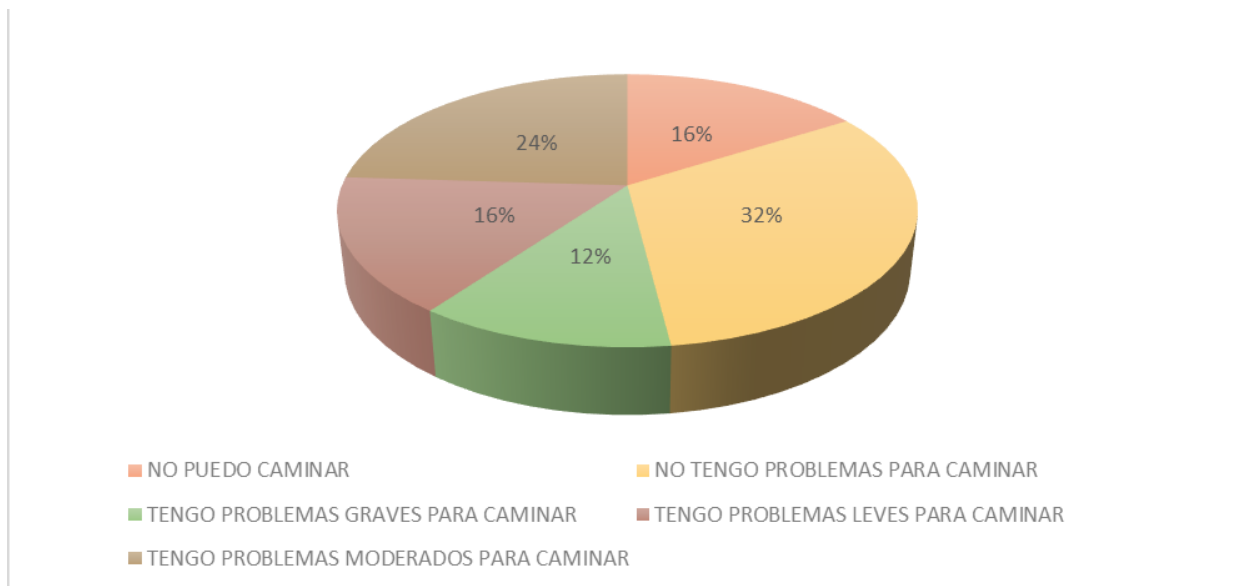
Encontramos que la mayoría de pacientes actualmente no cuentan con una actividad económica, es clave valorar el impacto psicológico, social y familiar y gestionar desde trabajo social y psicología, técnicas que permitan aliviar angustia económica o sentimientos de tristeza relacionados con este aspecto.

Gráfica 6. Disponibilidad de cuidador para los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



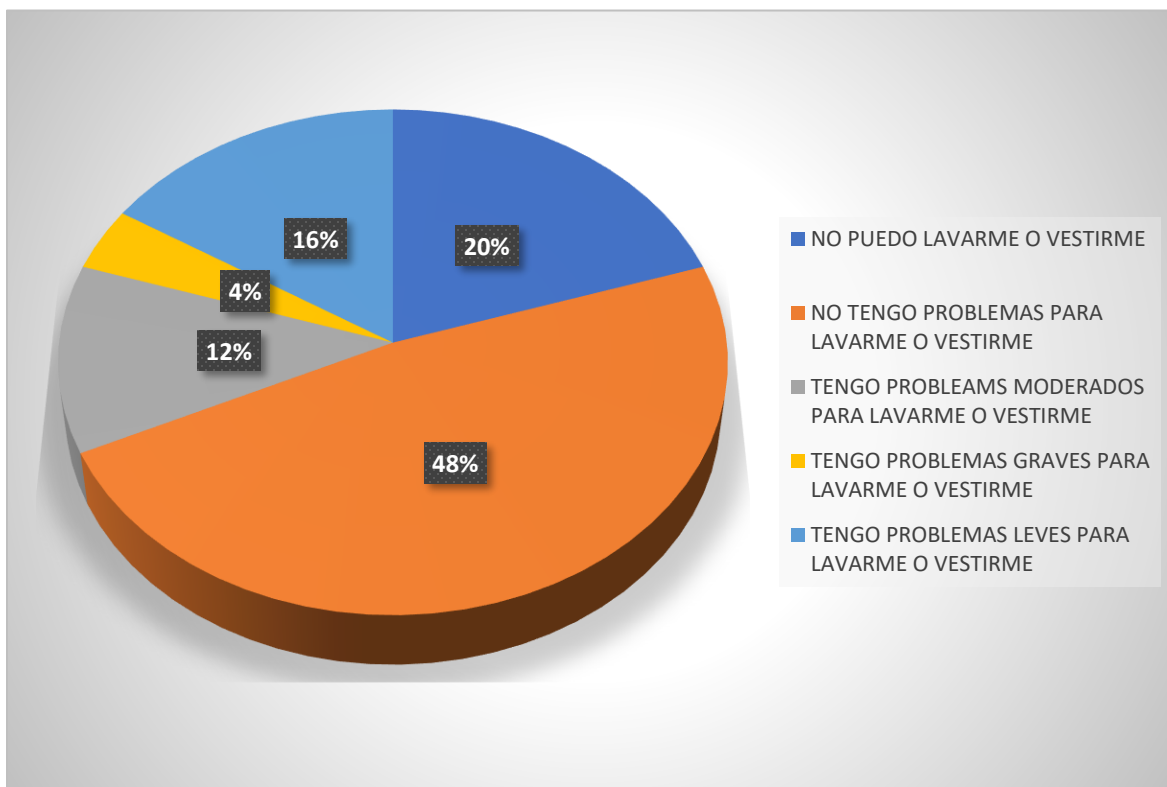
Se evidencia que un 60% de los pacientes del programa cuentan con cuidador siempre, sin embargo, llama la atención aquellos que nunca o solo a veces cuentan con cuidador, es importante correlacionar con el grado de independencia en las dimensiones e intervenir.

Gráfica 7. Dimensión movilidad en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021.



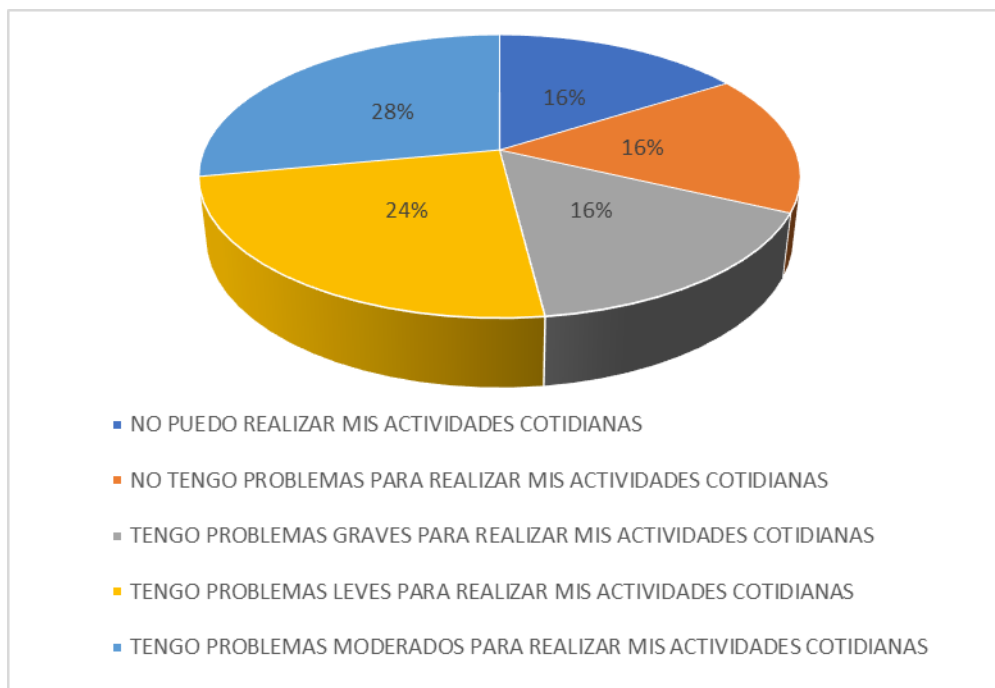
Se encuentra que la mayoría de pacientes presenta algún grado de dificultad para la movilidad haciéndose necesario el conocimiento en temas como prevención de caídas , mecánica corporal, las cuales pueden ser abordadas desde la educación por enfermería.

Gráfica 7. Dimensión autocuidado en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021



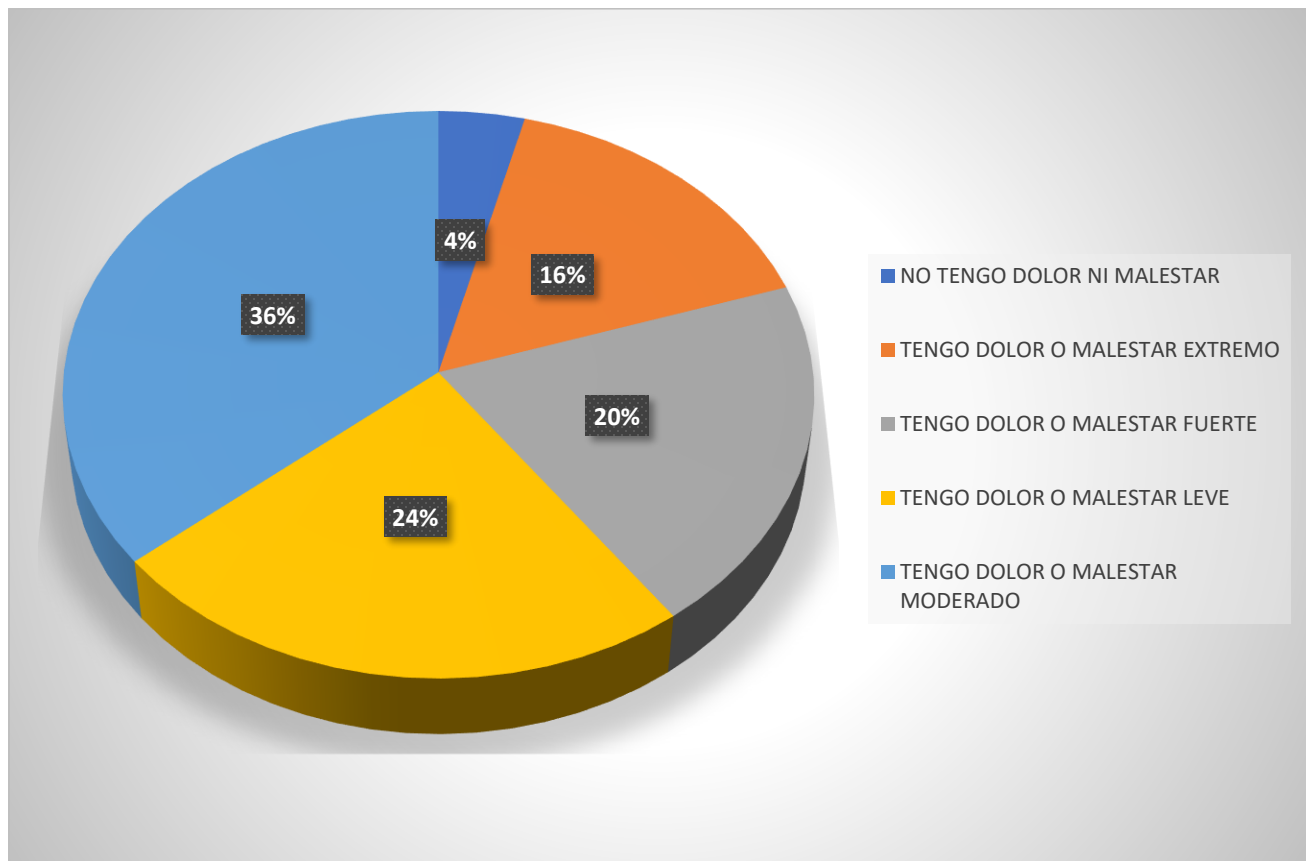
Se encuentra que la mayoría de pacientes del programa de cuidado paliativo presenta algún grado de dificultad para realizar actividades de autocuidado, es importante correlacionar con la disponibilidad de cuidador, así como conocer las estrategias que pueden emplearse en casa y facilitan el autocuidado.

Gráfica 8. Dimensión actividades cotidianas en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021



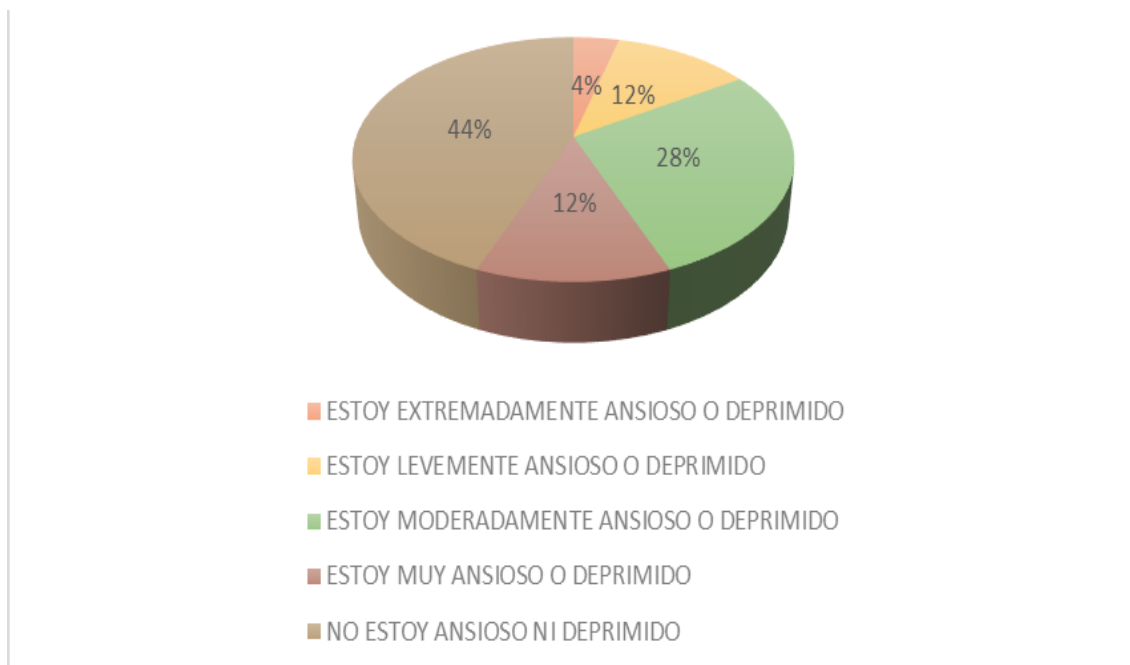
Encontramos que una minoría de pacientes del programa de cuidado paliativo de CLINIDOL S.A.S no presenta dificultades al realizar actividades cotidianas, siendo necesario conocer desde la interdisciplinariedad las estrategias que pueden facilitar, favorecer y mejorar la capacidad de realizar actividades cotidianas en la mayoría restante la cual presenta distintos niveles de dificultad para la ejecución de las mismas.

Grafica 9. Dimensión dolor / malestar en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021



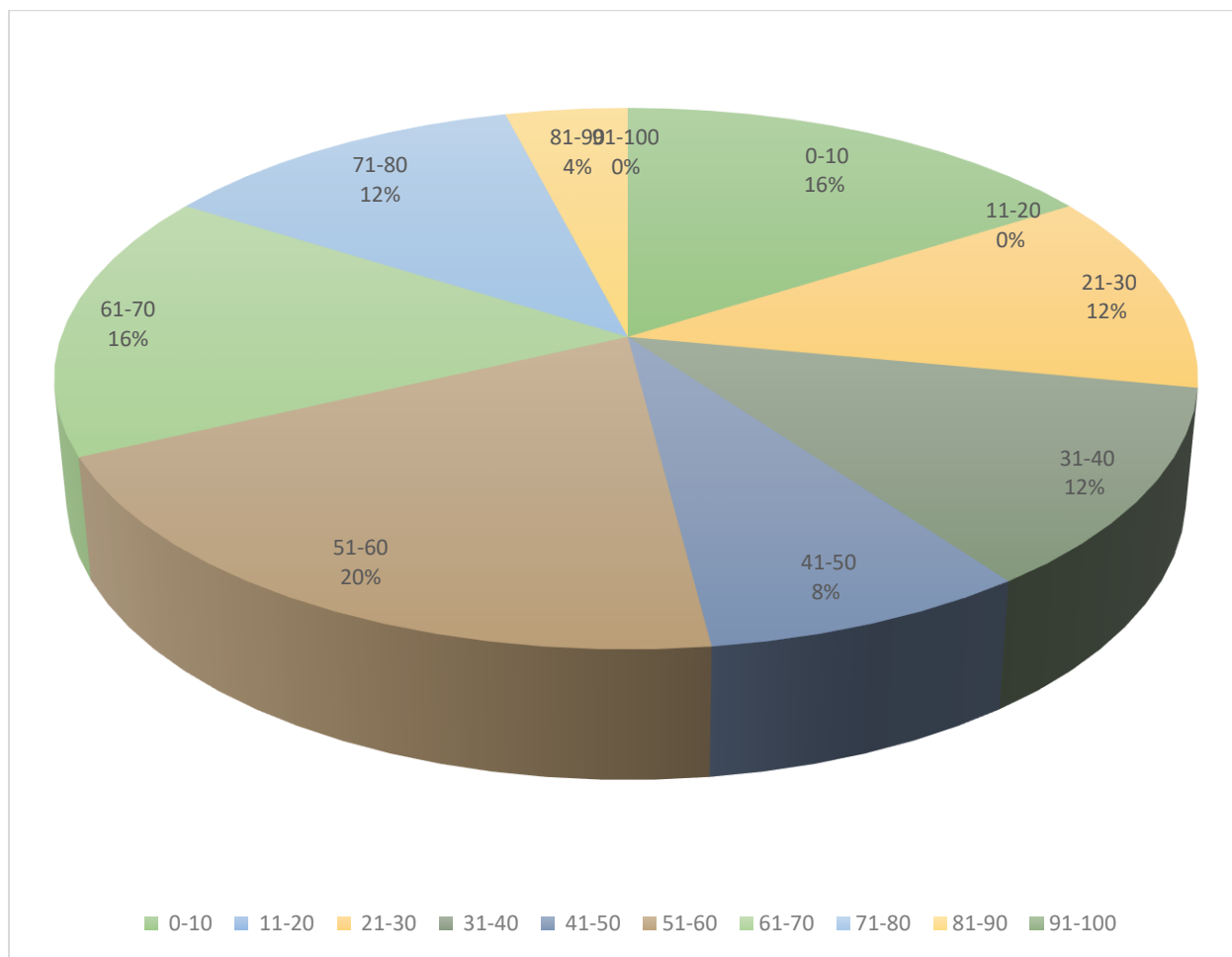
Se encuentra que un 36% de pacientes del programa de cuidado paliativo de CLINIDOL S.A.S presentan dolor extremo y dolor fuerte, es importante conocer, una vez egresan de la consulta, que dificultades puedan presentarse con la dispensación de medicamentos, como manejan los horarios y recordatorios para toma de tratamiento en casa, así como la disponibilidad de revaloración para ajuste de formulación médica según sea el caso.

Grafica 10 Dimensión ansiedad / depresión en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021



Se encuentra que un 44% de los pacientes del programa de cuidado paliativo de la IPS CLINIDOL S.A.S no se encuentra deprimido ni ansioso, sin embargo, debe analizarse desde el equipo de psicología, orientación espiritual y enfermería el 16% que se encuentra muy o extremadamente ansioso/ deprimido.

Grafica 10 Escala Visual Análoga (EVA) estado de salud , en los pacientes del programa de cuidados paliativos IPS CLINIDOL SAS Ibagué Tolima Semestre I 2021



La mayoría de pacientes del programa de cuidados paliativos ubica su estado de salud por encima de 50 dentro de la EVA (0-100), sin embargo llama la atención el 32% que encuentra su estado de salud por debajo de 30, es necesario realizar un análisis de las situaciones particulares de cada uno de estos usuarios para el direccionamiento de las intervenciones

CONCLUSIONES

1. El instrumento EQ - 5D-5L, es de aplicación amigable lo cual lo hace útil al momento de emplearlo con un grupo de pacientes en este caso de un programa de cuidado paliativo, con condiciones heterogéneas; al no presentarse dificultades durante el diligenciamiento consideramos es una herramienta que facilita la medición de la percepción de calidad de vida.
2. Sin duda alguna la calidad de vida es una percepción personal que se enmarca dentro del contexto físico, biológico, mental, social, familiar de un paciente, y por tanto el abordaje para la mejora de la misma debe ser integral y multidisciplinario.
3. El instrumento EQ – 5D-5L permite realizar un diagnóstico para la IPS que oriente la pertinencia de las intervenciones de cada uno de los miembros del equipo así como, aquellas necesidades que conlleven a un fortalecimiento y/o redireccionamiento que responda a las necesidades de los pacientes del programa de cuidados paliativos, mejorando no solo la eficacia sino la eficiencia con el mayor aprovechamiento de recursos.
4. La dimensión mental dentro de los usuarios del programa, demanda en este momento intervenciones dirigidas hacia el manejo de la depresión y la ansiedad, las cuales surgen dentro del contexto de lo vivido no solo biológicamente sino en todos los aspectos que afectan al individuo, y es fundamental redireccionar la mirada hacia esta dimensión que afecta la percepción de la calidad de vida.

5. Se evidencia durante el desarrollo del proyecto de investigación, compromiso e interés del equipo de cuidado paliativo liderado por el Dr. Luis Fernando Enciso, Médico paliativista del programa, por conocer los resultados de la aplicación del instrumento, lo que sin duda alguna es una fortaleza que los conduce hacia el mejoramiento continuo de la calidad en la prestación de los servicios de salud de la IPS CLINIDOL S.A.S.

RECOMENDACIONES

1. Es importante dar continuidad a la medición de la percepción de Calidad de vida en los usuarios del programa de cuidado paliativo de la IPS CLINIDOL S.A.S, ya que los resultados permitirán realizar un diagnóstico, y redireccionamiento hacia aquellas dimensiones que arrojen dificultades para los usuarios, facilitando de esta forma una mayor eficiencia y eficacia.
2. Los resultados obtenidos en la caracterización de el estrato socioeconómico arrojan resultados de una minoría dentro de los estratos 1 y 2 lo cual al correlacionar con una mayoría de pacientes sin actividad económica sugiere una necesidad de intervención y abordaje desde trabajo social para conocer necesidades en cuanto a desplazamientos hacia las citas medicas y estrategias para facilitar este proceso.
3. La mayoría de pacientes se enmarcan dentro de algún grado de dificultad para la movilidad haciéndose necesario capacitar continuamente acerca de hogares seguros, mecánica corporal, prevención de caídas.

4. Se evidencia una minoría de pacientes que refieren dolor extremo y dolor fuerte, es importante conocer dentro del seguimiento de pacientes si han presentado dificultades para que las EPS despachen los medicamentos, o si requieren programación de citas con especialista en dolor antes de lo programado, evitando así que se afecte la calidad de vida desde la percepción de dolor por un tiempo prolongado.
5. Desde trabajo social es importante gestionar la disponibilidad de cuidadores especialmente en aquellos pacientes que tienen un grado alto de dependencia para sus actividades diarias.
6. A partir de lo encontrado en la dimensión depresión / Ansiedad se obtuvo como resultado una mayoría que presenta algún nivel de sensación de depresión o ansiedad, siendo necesario plantear desde psicología y soporte espiritual intervenciones que aborden el manejo de emociones, de frustración, entorno familiar, así como identificar si alguno de los pacientes requiere un abordaje desde psiquiatría, que permita mejorar su calidad de vida.
7. Encontramos que la mayoría de pacientes actualmente no cuentan con una actividad económica, es clave valorar el impacto psicológico, social y familiar y gestionar desde trabajo social y psicología, técnicas que permitan aliviar angustia económica o sentimientos de tristeza relacionados con este aspecto.
8. Se plantea a partir de los resultados individuales que serán entregados a la IPS identificar y analizar los casos particulares de aquellos pacientes que perciben su estado de salud en los niveles más bajos, así como realizar una correlación con lo encontrado en las dimensiones para diseñar de esta manera las estrategias ha emplear desde el equipo interdisciplinario que contribuyan a mejorar la percepción de Calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Carrillo González, G., López Rangel, R., & Arias, M. (2016). Experience of the Patient-Family Caregiver Dyad in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, E53-E54. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://www-sciencedirect-com.bdbiblioteca.universidadean.edu.co/science/article/pii/S088539241630433X>
- Castellón, A. y. (2004). Autopercepción de la calidad de vida. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 14(3), 131-137. Recuperado el 14 de Marzo de 2021
- Central informativa del adulto Mayor. (24 de Marzo de 2019). *Claves para preservar la autonomía a medida que envejecemos*. Recuperado el 19 de Marzo de 2021, de <https://www.redadultomayor.org/claves-para-preservar-la-autonomia-a-medida-que-envejecemos/>
- Ciećko, W., Bandurska, E., & Zarzeczna, M. (2017). Analysis of the quality of life of patients in the advanced phase of chronic diseases. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 84-90. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/54666
- Clark, S. P. (2005). Palliative care in Colombia. *Progress in Palliative Care*, 75-83. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/096992605X42413>
- Clinidol. (s.f.). *CLINIDOL*. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de Especialistas en dolor: <http://www.clinidol.com.co/>
- CONGRESO DE LA REPÚBLICA. (23 de Diciembre de 1993). Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=5248>
- CONGRESO DE LA REPUBLICA. (8 de Septiembre de 2014). *LEY 1733 DE 2014*. Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
- Ferradás Canedo María del Mar, F. R. (2016). *Revista multidisciplinar de Gerontología*. Difusora Larousse-Ediciones Pirámide. Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de <https://elibro-net.bdbiblioteca.universidadean.edu.co/es/ereader/bibliotecaean/115616>
- Jáuregui, J. A. (28 de Febrero de 2013). *G-SE*. Recuperado el 2021 de Marzo de 21, de Locomoción Humana: <https://g-se.com/locomocion-humana-bp-G57cfb26e45c0c>
- Jiménez, J. V., Valdelamar Jiménez, A., Fontibón Vanegas, L., & Acosta Hernández, L. (2015). Comparación de las escalas EQ-5D y FACT-G en la evaluación. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 413-421. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242015000300005&script=sci_abstract&tIng=es
- JOSSETT, R. R. (2017). *LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON CÁNCER EN COLOMBIA*. Bogotá: Universidad del Bosque. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/2122>
- Juan Manuel Cabasés Hita, D, E. S. (2014). *ENCUESTA NACIONAL DE SALUD ESPAÑA 2011/12*. Obtenido de CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS : EQ 5D 5L: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf
- Krikorian, A., & Limonero, J. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 423-438. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a06.pdf>
- Liana Alicia Prado Solar, M. G. (2014). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista Médica Electrónica*, 835-845. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004

- Lima, L. D. (1993). Colombia: Status of Cancer Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 404-406. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392493900632>
- Lopes Ferreira, P., Antunes, B., Barros Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 62-70. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de <https://www.sciencedirect.com/bdbiblioteca.universidadean.edu.co/science/article/pii/S0870902512000107>
- M, C. J. (2015). El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gaceta Sanitaria*, 29, 401-403. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000600001
- Martínez Cruz, M. B. (2012). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Elsevier Health Sciences Spain. Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de https://elibro-net.bdbiblioteca.universidadean.edu.co/es/ereader/bibliotecaean/56063?fs_q=cuidado%20paliativo&pv=fs
- Ministerio de la Protección Social. (03 de Abril de 2006). Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%201011%20DE%202006.pdf
- Moseley, L. (18 de Noviembre de 2015). *Explainer: what is pain and what is happening when we feel it?* Obtenido de <https://theconversation.com/explainer-what-is-pain-and-what-is-happening-when-we-feel-it-49040>
- Organización mundial de la Salud. (20 de Diciembre de 2013). *Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*. Recuperado el 14 de Marzo de 2021, de https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (19 de Marzo de 2021). *Depresión*. Obtenido de <https://www.who.int/topics/depression/es/>
- PainAustralia*. (s.f.). Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de What is pain?: <https://www.painaustralia.org.au/about-pain/what-is-pain>
- R.Dodd, S., A.Payne, S., J.Preston, N., & E.Wal, C. (2020). Understanding the Outcomes of Supplementary Support Services in Palliative Care for Older People. A Scoping Review and Mapping Exercise. *Journal of Pain and Symptom Management*, 449-529. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de <https://www.sciencedirect.com/bdbiblioteca.universidadean.edu.co/science/article/pii/S088539242030138X>
- Ramsenthaler, C., R. Osborne, T., Gao, W., J. Siegert, R., M. Edmonds, P., A. Schey, S., & J. Higginson, I. (2016). *The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health related quality of life in multiple myeloma: a multicentre study*. Recuperado el 17 de Marzo de 2021, de <https://core.ac.uk/download/pdf/190798742.pdf>
- Reyes-Ticas, D. J. (2006). *TRASTORNOS DE ANSIEDAD. GUIA PRACTICA PARA DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO*. (Pfizer, Ed.) Recuperado el 19 de Marzo de 2021, de <http://www.bvs.hn/Honduras/pdf/TrastornoAnsiedad.pdf>
- Sánchez, R. (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana*. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a02.pdf>
- Sánchez, R., Sierra, F., & Ibáñez, C. (2012). Dimensiones que conforman el constructo de calidad de vida en pacientes con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 100-109. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <https://www.sciencedirect.com/bdbiblioteca.universidadean.edu.co/science/article/abs/pii/S0123901512700215>
- Sánchez-Pedraza, R., Sierra-Matamoro, F., & Morales-Mesa, O. (2017). RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y PROVISIÓN DE CUIDADO PALIATIVO EN MUJERES CON CÁNCER EN COLOMBIA: UN ESTUDIO TRANSVERSAL. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 25-34. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcog/v68n1/v68n1a03.pdf>
- Velilla Echeverri, D., & Jaramillo Caballero, M. (2018). Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018. Bogotá. Recuperado el 16 de Marzo de 2021, de

<https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/18238/JaramilloCaballero-MariaPaulina-2018.pdf?sequence=1>