



**UNIDAD ACADEMICA DE SALUD Y BIENESTAR
FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO
DE MÉDICO**

**“PERCEPCIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE
PACIENTES QUE ACUDEN A LA FUNDACIÓN FAMILIAS UNIDAS POR EL
CÁNCER, CUENCA MARZO-NOVIEMBRE 2019”**

AUTORA:

AMANDA RODRÍGUEZ ROBLES

DIRECTOR:

DR. ÁLVARO GONZÁLEZ

ASESOR:

DR. CARLOS ARÉVALO PELÁEZ

CUENCA- ECUADOR


2020

AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Amanda Lisseth Rodríguez Robles, con cédula de identidad número 2300049794, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación de "PERCEPCIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ACUDE A LA FUNDACIÓN FAMILIAS UNIDAS POR EL CÁNCER, CUENCA MARZO-NOVIEMBRE 2019", de conformidad con el Art. 114 del código orgánico de la economía social de los conocimientos, creatividad e innovación reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad Católica de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 06 de febrero de 2020



Amanda Lisseth Rodríguez Robles
C.I.: 2300049794

AUTORA

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Amanda Lisseth Rodríguez Robles, autora del trabajo de titulación "PERCEPCIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ACUDE A LA FUNDACIÓN FAMILIAS UNIDAS POR EL CÁNCER, CUENCA MARZO-NOVIEMBRE 2019", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 06 de febrero de 2020



Amanda Lisseth Rodríguez Robles
C.I.: 2300049794
AUTORA

CARTA DE COMPROMISO ÉTICO

Yo, Amanda Lisseth Rodríguez Robles, con cédula de ciudadanía N° 2300049794 autora del trabajo de investigación previo a la obtención de título de Médico, con el tema "Percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acude a la fundación familias unidas por el cáncer, Cuenca, marzo-noviembre 2019", mediante la suscripción del presente documento me comprometo a que toda la información recolectada se utilizará estrictamente para el análisis y desarrollo de la investigación, los datos obtenidos serán de manera confidencial y no se revelará a personas ajenas a este proyecto.

La matriz utilizada para la recolección de datos que se realiza tiene fines académicos, la información que se recolectará permitirá conocer la percepción sobre cuidados paliativos que tienen los familiares de pacientes que acuden a la fundación familias unidas por el cáncer en la ciudad de Cuenca; las personas que no participen en este proyecto de investigación no podrán conocer ninguna información que permita la identificación de las personas participantes.

Cuenca, 06 de febrero de 2020



Amanda Lisseth Rodríguez Robles
C.I.: 2300049794
Autora de la Investigación

AGRADECIMIENTO

Quiero agradecer primeramente a Dios por guiarme y darme la sabiduría necesaria para la realización de este estudio. Y de forma especial a mis padres y hermano por brindarme todo su amor y apoyo incondicional en cada etapa de mi carrera universitaria.

A todos mis amigos y personas con las que he compartido momentos de mi vida alegres y a veces complicados, gracias por darme toda su ayuda y consejos cuando sin duda más los he necesitado.

A mis maestros por todas sus enseñanzas, que han sido clave para convertirme en una profesional y poder seguir creciendo como persona.

De la misma manera a mi director y asesor de tesis por toda la paciencia y conocimientos aportados.

Finalmente, siempre agradecida con todo el personal de FUPEC que me supieron abrir las puertas y me brindaron todas las facilidades para la ejecución de este trabajo de investigación. A los familiares que brindan cuidados paliativos gracias por abrirme su corazón y confiarme las experiencias que viven día a día.

DEDICATORIA

A mis padres Max Rodríguez, Carmen Robles y a mi hermano Max Bryan Rodríguez por todo el amor y apoyo incondicional que me brindaron para la culminación de este trabajo de investigación. De igual manera a todas las personas que participaron de este estudio y que pasan a diario por momentos difíciles en el proceso de cuidados paliativos que dan a sus familiares.

RESUMEN

Introducción: los cuidados paliativos brindados por los cuidadores de pacientes con enfermedades incurables o en etapa terminal buscan prevenir y aliviar el sufrimiento y mejor calidad de vida.

Metodología: se realizó un estudio cualitativo, con diseño de Teoría fundamentada. Las percepciones se analizaron con las categorías enfermedad terminal, apoyo familiar, comunicación, problemas del cuidado, impacto emocional, físico y experiencia. Se realizaron 5 entrevistas a profundidad, se grabaron las conversaciones previo la firma del consentimiento informado. Los audios se transcribieron y analizaron con el programa Atlas.ti v. 7. Mediante análisis de contenido y hermenéutico.

Resultados: Los cuidados paliativos están relacionados con la experiencia, los conocimientos y los vínculos afectivos que determinan la calidad de los cuidados brindados. Los cuidados terminales en el hogar provocan cambios en la esfera personal y familiar. Implican un esfuerzo físico y psicológico con compromiso de la calidad de vida del cuidador, deterioro de su salud y abandono de proyectos de vida. Los cuidados se brindan muchas veces sin la ayuda de una estructura formal o incluso de los miembros de la familia. Es necesario que se mejore las ayudas sociales y la disponibilidad de centros para brindar cuidados a pacientes con enfermedades terminales y para satisfacer las necesidades de información del cuidador y la familia.

Conclusiones: los cuidados paliativos familiares son una respuesta afectiva, con pocos conocimientos científicos que generan un desgaste físico y emocional en el cuidador.

Palabras Claves: Cuidados Paliativos, enfermedad terminal, percepciones, cuidador, familia.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care provided by caregivers of patients with incurable or terminal stage diseases seeks to prevent and alleviate suffering and a better quality of life.

Methodology: a qualitative study was carried out, with a grounded theory design. Perceptions were analyzed with the category's terminal illness, family support, communication, care problems, emotional, physical impact and experience. Five in-depth interviews were conducted, conversations were recorded prior to signing the informed consent. The audios were transcribed and analyzed with the Atlas.ti v. 7. Through content and hermeneutic analysis.

Results: Palliative care is related to the experience, knowledge and emotional ties that determine the quality of care provided. Terminal care at home causes changes in the personal and family sphere. They involve a physical and psychological effort with commitment to the quality of life of the caregiver, deterioration of their health and abandonment of life projects. Care is provided many times without the help of a formal structure or even family members. It is necessary to improve social assistance and the availability of centers to provide care for patients with terminal illnesses and to meet the information needs of the caregiver and family.

Conclusions: family palliative care is an affective response, with little scientific knowledge that generates physical and emotional wear on the caregiver.

Keywords: Palliative Care, terminal illness, perceptions, caregiver, family.

ÍNDICE

Agradecimiento	5
Dedicatoria	6
RESUMEN	7
Abstract	8
Índice.....	9
CAPÍTULO I	12
1.1 Introducción.....	12
1.2 Planteamiento del problema.....	16
1.2.1 Pregunta de investigación.....	18
1.3 Justificación.....	18
CAPÍTULO II	20
2. MARCO TEÓRICO.....	20
2.1 Generalidades.....	20
2.2 Cuidados paliativos	21
2.2.1 Definición	21
2.3 Objetivos de los cuidados paliativos.....	22
2.4 Principios de los cuidados paliativos.....	23
2.5 Características que reúnen los cuidados paliativos	24
2.6 El paciente y la familia en cuidados paliativos	25
2.7 Atención al final de la vida.....	26
2.8 Dimensiones del cuidado familiar.....	27
2.9 Estado del arte en cuidados paliativos	28
CAPÍTULO III	30
3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	30
3.1 Objetivo general	30

3.2	Objetivos específicos	30
CAPÍTULO IV		31
4.	METODOLOGÍA	31
4.1	Tipo de estudio.....	31
4.2	Área de estudio	31
4.3	Universo de estudio, selección y tamaño de muestra, unidad de análisis y observación.....	32
4.3.1	Población:	32
4.3.2	Muestra y muestreo:	32
4.4	Criterios de inclusión y exclusión	32
4.4.1	Criterios de inclusión.....	32
4.4.2	Criterios de exclusión.....	33
4.5	Matriz de Categorías	33
4.6	Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control y calidad de los datos	34
4.7	Plan de análisis de los datos.....	35
4.8	Procedimientos para garantizar aspectos éticos.....	36
4.9	ACTIVIDADES Y RECURSOS.....	37
4.9.1	Cronograma de actividades	37
4.9.2	Recursos humanos	37
4.9.3	Recursos materiales	38
CAPÍTULO V		39
5.	Resultados	39
5.1	Cuidados paliativos	39
5.2	Enfermedad terminal.....	39
5.3	Qué sabe de cuidados paliativos	40
5.4	Tiempo de cuidado.....	42
5.5	Cuidador y apoyo familiar.....	42

5.6	Experiencia en cuidados paliativos	46
5.7	Comunicación	48
5.8	Estado de ánimo y afectividad	49
5.9	Impacto económico	50
5.10	Impacto emocional.....	50
5.11	Problemas del cuidado.....	53
CAPÍTULO VI.....		56
6.	Discusión.....	56
CAPÍTULO VII.....		62
7.	Conclusiones.....	62
7.2	Recomendaciones.....	63
8.	Bibliografía	64
9.	Anexos	74
9.1	Consentimiento informado	74
9.2	Guía para las entrevistas a profundidad.....	76

CAPÍTULO I

1.1 Introducción

Los cuidados paliativos no son únicamente para los pacientes con cáncer sino también para los que tienen alguna enfermedad incurable. Para brindar este tipo de cuidados es necesario una valoración integral y completa con el objetivo de aliviar las dolencias no solo del paciente sino también de la familia. (1)

Los cuidados paliativos deben iniciarse desde el diagnóstico de una enfermedad incurable simultáneamente con los tratamientos curativos. Los pacientes con una enfermedad terminal o incurable presentan una importante y heterogénea necesidad asistencial, con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales. (2)

En la atención de los pacientes adultos mayores los cuidados paliativos y el acompañamiento son parte integrante de la geriatría actual, por que ayudan a complementar la atención de las patologías mejorando el bienestar físico y psicológico de los pacientes y facilitando la vida cotidiana de los familiares. (3) De hecho, el desarrollo del acompañamiento y de los cuidados paliativos hoy en día son considerados un imperativo para la salud pública, que ningún sistema de salud, o gobierno puede ignorar. (3)

Puede existir alguna confusión entre cuidados paliativos con los cuidados terminales. La fase paliativa de una enfermedad no es la atención brindada en la etapa final de la vida, por lo cual la introducción de cuidados para el bienestar y el alivio de los síntomas no debe basarse en la esperanza de vida, sino más bien en las necesidades que se presenten en la evolución de la condición mórbida. (3)

En la etapa final de la vida el cuidado paliativo está dirigido al control sintomático, seleccionando el tratamiento según la causa, comorbilidades y

deseos del paciente. En el caso de síntomas refractarios puede ser necesario la sedación paliativa. Los pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada no solo padecen una enfermedad incurable, sino que de forma habitual tienen dolor y otros síntomas como astenia, insomnio, disnea, ansiedad, depresión, náuseas o anorexia, que afectan la calidad de vida y la supervivencia. (4)

Los cuidados paliativos hoy en día son una necesidad que demandan millones de personas alrededor del mundo. Especialmente por el incremento de la esperanza de vida de la población y las mejores condiciones y cuidados que los pacientes reciben tanto para las enfermedades crónicas como las terminales. Muchas personas en la actualidad mueren de enfermedades crónicas y la demanda de provisión de cuidados paliativos esta también creciendo. (5) Los cuidados paliativos pueden ser provistos durante semanas o incluso meses o años. La transición de cuidados curativos a paliativos muchas veces puede ser imperceptible. Es necesario que se reconozca que lo terminal no es el paciente sino la condición de la enfermedad en su evolución crónica, la cual se torna refractaria o resistente a ser manejada. (6) Los cuidados que el paciente recibe hasta el final de su vida (dolor, disnea, anorexia, secreciones, diarrea, náuseas, distrés psicológico) son los cuidados paliativos. (6)

A nivel mundial el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, que constituye un problema relevante tanto en países desarrollados como subdesarrollados; en América Latina y el Caribe, la tasa de mortalidad por esta enfermedad va en aumento durante los últimos 40 años. (7)

Aunque se ha avanzado en la prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer, aún existe un alto índice de pacientes con esta afección que necesitan cuidados paliativos cada año, siendo insuficiente la preparación de médicos, enfermeras y de la familia para la atención integral a pacientes con diagnóstico de cáncer lo cual afecta la calidad de la atención al paciente oncológico. (8)

El alto índice de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles incluyendo cáncer y enfermedades degenerativas ha influido en el surgimiento de la rama de la medicina denominada cuidados paliativos. El incremento de las necesidades de cuidados paliativos se enfrenta a una baja capacidad de respuesta en América Latina y el Caribe. (9)

Al analizar las propuestas de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe Parodi y cols., plantean que solo reciben cuidados paliativos entre el 5 y el 10% de los enfermos que los necesitan; más del 90% de los servicios paliativos está en las grandes ciudades, y más del 50% de los pacientes no puede pagar los servicios o la medicación. El 80% de las naciones no los reconocen como una disciplina y no los incluyen en los sistemas sanitarios públicos o privados. (9)

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan de cuidados paliativos; el 78% de estas personas viven en países de ingreso bajo e ingreso medio. Otro dato importante es que apenas el 14% de las personas que necesitan de cuidados paliativos la reciben. (10)

Los cuidados paliativos con un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Se debe identificar los problemas físicos, psicosociales y espirituales. Aproximadamente, más de la mitad de las personas que fallecen cada año lo hacen después de una etapa de avanzada y terminal. Por ello se considera que una de las principales dificultades en la atención paliativa es lograr la correcta identificación de los pacientes con estas necesidades. (11)

Según el informe del atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica del 2012 en Ecuador existen tres tipos de residencias tipo hospicio, el Hospice San Camilo, a cargo de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), la casa Hogar de adultos de la Asociación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en Quito. No existen servicios o unidades en Hospitales de segundo nivel. Y se han identificado dos unidades de cuidados paliativos que

funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel como el Hospital de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) de la ciudad de Guayaquil y Quito. Lamentablemente en Ecuador no hay acreditación oficial en cuidados paliativos, pero hay un proceso en marcha para certificar a los médicos. En Ecuador existe la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) creada en 2010 que está en proceso de reconocimiento legal por parte del Ministerio de Salud Pública. (12)

En Barcelona en el año 2013, Getino y cols., en un estudio cualitativo con pacientes con cáncer y entrevistas a profundidad revelaron que los enfermos y familiares conocían el significado y las implicaciones de recibir cuidados paliativos, además manifestaron su insatisfacción por el poco apoyo profesional que recibieron de la institución sanitaria. (13)

También en Colombia Carmona y cols., en el año 2015 mediante un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico evidenciaron que los cuidadores no tenían ningún conocimiento previo sobre la sedación. Todos reportaron que fueron informados sobre el objetivo y los cambios físicos que podía presentar el paciente, la mitad refirió que esta información no fue suficiente para comprender el proceso que enfrentaban. Manifestaron diversos sentimientos como: alivio, duda, impotencia y tristeza antes, durante y después de la sedación. (14)

Respecto a los cambios estructurales, la mayoría de las familias se reorganizaron y facilitaron el acompañamiento y cuidado al paciente, refiriendo que, como producto de esta experiencia, se fortalecieron las relaciones familiares. Se encontró que los cuidadores percibieron que la sedación paliativa facilita el duelo por que alivia el sufrimiento y permite una buena muerte. (14)

En Cuba en el año 2016 Rizo A y cols., mediante una investigación sobre caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado reveló que el 64,15 % de los cuidadores refirió necesitar instrucción por parte del equipo básico para la atención paliativa del enfermo oncológico en estado avanzado. Pocos cuidadores manifestaron sentir satisfacción con la

atención paliativa domiciliaria brindada por el equipo básico de salud, el 47,17 % comunicó su insatisfacción con los cuidados paliativos domiciliarios ofrecidos por estos profesionales de la salud. (15)

El cuidado paliativo es un enfoque proporcionado a los pacientes y sus familiares cuando la expectativa médica de recuperación es insignificante. El cuidado paliativo no se enfoca sólo en la enfermedad, toma en cuenta la integridad humana para mejorar la calidad de vida. (16) Los cuidados paliativos pueden ser provistos intra y extramuralmente a pacientes con enfermedades terminales. (17)

1.2 Planteamiento del problema

El envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades crónicas y la mayor supervivencia en las enfermedades oncológicas hace que exista un grupo de pacientes cuyo seguimiento cada vez se hace más complejo. En este aspecto el cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial dentro de las enfermedades catastróficas. En el año 2012, su carga mundial alcanzó los 14 millones de casos nuevos, cifra que se prevé aumente hasta los 22 millones anuales en los próximos decenios y que las muertes se incrementen de 8,2 millones a 13 millones de casos respectivamente. (18)

Como consecuencia del aumento y el envejecimiento de las poblaciones, los países en desarrollo se ven afectados por el incremento de la incidencia del cáncer. Más del 60 % de los casos a nivel mundial se producen en África, Asia, América Central y América del Sur, registrando el 70 % de las defunciones por cáncer a escala universal. (19)

En los últimos años, el incremento de sobrevida en pacientes oncológicos ha traído un aumento en la cifra de enfermos que llegan a fases avanzadas. Las exigencias sociales aumentan las expectativas de confortabilidad al final de la vida, para una muerte tranquila y digna, por lo que es necesario favorecer el bienestar del enfermo y potenciar ahorro en el costo en un medio donde exista mejor relación con el paciente a nivel familiar, comunitario y social.

Por estas razones, el médico de la atención primaria debe realizar una valoración integral, evaluar la intensidad de los eventos que afectan la salud familiar y qué recursos utilizar para el afrontamiento de crisis familiares. La valoración integral debe englobar en qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia, su dinámica de funcionamiento, sus expectativas y valores, los estilos de afrontamiento de sus miembros, así como el entorno biológico, psicológico, emocional, económico y social e identificación del cuidador informal o principal.

Diferentes estudios sociológicos dejan patente la cifra que representa en la actualidad los cuidadores informales. De hecho, entre la población norteamericana, se ha calculado que el 19,2 % (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas. En Canadá, el 9,6 % de la población (3 millones de personas) presta ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica. (18)

Varias investigaciones se han centrado en medir los niveles de acuerdo sin explicar por qué surgen las discrepancias. Una mejor comprensión de las percepciones sobre los cuidados paliativos en un contexto de la familia es importante para identificar aspectos culturales, sociales, económicos y espirituales que se determinan e influyen en el cuidado. (20)

Pocos estudios han analizado la percepción de los cuidados paliativos desde la opinión de los cuidadores. Boston y cols., se refiere al sufrimiento existencial y la profunda angustia personal al final de la vida como situaciones y condiciones debilitantes que ocurren en pacientes con enfermedades terminales, que lamentablemente, la forma en que se trata ese sufrimiento en los últimos días no se conoce bien. (21)

Abordar los cuidados paliativos entre el paciente y los familiares puede ayudar a mejorar los cuidados e indicaciones de los profesionales de la salud, contribuye a mejorar la calidad de vida de este binomio y a disminuir todos aquellos estresores que deterioran significativamente la calidad del cuidado. (22) (23)

En la atención al cuidador principal de pacientes oncológicos en etapas avanzadas, se han detectado insuficiencias por parte del personal de salud, de ahí la necesidad de realizar estudios de cuidados paliativos desde la perspectiva familiar que contribuyan a elevar la calidad de vida del paciente y la atención a la familia por los profesionales de la salud.

La Organización Mundial de la Salud estima que cada año mueren alrededor de 50 millones de personas a causa de enfermedades fatales, de las cuales el 85% se encuentran en países en vías de desarrollo como el Ecuador. De éstos corresponden 6 millones a defunciones ocasionadas a causa de enfermedades oncológicas, aspecto en el cual los cuidados paliativos constituyen una forma innovadora de brindar atención a pacientes para los cuales la curación ya no es una opción. (24)

En la actualidad existe un auge de las investigaciones cualitativas en el tema de cuidados paliativos que se centran en la persona y su entorno y por el especial interés en la experiencia humana. (25) Campello y cols., mencionan que es primordial desarrollar protocolos que incluyan la valoración de las necesidades multidimensionales del paciente paliativo para que los profesionales establezcan intervenciones que aborden los problemas del paciente de forma integral. (26)

1.2.1 Pregunta de investigación

¿Qué percepción sobre cuidados paliativos tienen los familiares de pacientes que acuden a la Fundación Familias Unidas por el Cáncer, de la ciudad de Cuenca en el año 2019?

1.3 Justificación

Las enfermedades catastróficas constituyen un gran problema dentro de la salud para cualquier país ya que provoca una significativa conmoción hacia los

individuos afectados, asimismo a su entorno familiar, a la sociedad y a los servicios de salud. La presente investigación tiene como novedad científica que es el primer estudio que se realiza sobre cuidados paliativos en la “Fundación Familias Unidas por el Cáncer” desde las percepciones que tienen las familias sobre cuidados paliativos.

La realidad actual es que el número de reportes de afectados por enfermedades en etapa terminal cada año son mayores. Ahora bien, una gran proporción de estudios realizados sobre este tipo de pacientes se centran mayormente en el manejo clínico del paciente exclusivamente, pero son muy pocas las investigaciones realizadas para estudiar el aspecto emocional del entorno que lo rodea como son sus familiares, quienes viven el día a día al cuidado del paciente, es decir lo importante de conocer cuáles son las experiencias y sentimientos que han vivido durante el proceso y evolución de la enfermedad.

En cuanto a la práctica social el estudio resulta necesario ya que sus resultados pueden contribuir al diseño de estrategias educativas para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Desde el punto de vista científico los resultados aportan la sistematización de conocimientos sobre cuidados paliativos que contribuirán a la capacitación de los equipos multidisciplinarios, la familia y además del paciente.

Desde el punto de vista social contribuye a mejorar la atención y el acompañamiento de los pacientes y su familia y favorece el trabajo individualizado y personalizado. Este estudio pretende demostrar la importancia de conocer las percepciones que tienen los cuidadores de personas con enfermedades terminales no solo para mejorar el bienestar de los pacientes, que cada vez optan por recibir atención en sus hogares, sino también para ayudar a comprender cual es el impacto que tienen este tipo de actividades en los cuidadores.

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Generalidades

La Organización Mundial de la Salud (2015) precisa que dentro de las diversas enfermedades catastróficas que existen, el cáncer es una enfermedad que puede afectar cualquier parte del organismo, siendo una de las principales causas de muerte a nivel mundial. (27)

Un informe de salud realizado por la Universidad de Cambridge señala que 8,2 millones de muertes se encuentran vinculados al cáncer, las cifras van en aumento, y se espera que haya un 70% de nuevos casos en los próximos 20 años, por tanto, se prevé que un incremento a 22 millones. Una de las herramientas para reducir la morbilidad por cáncer es la detección temprana y un diagnóstico correcto, para la cura o la prolongación de la vida, apuntando a mejorar la calidad de vida del paciente por medio de la medicina paliativa. (27)

En los factores de riesgo de cáncer se distinguen cuatro grupos: conductuales, ambientales, biológicos y hereditarios; de los cuales destacan: obesidad, sedentarismo, tabaquismo, alcoholismo, radiación ultravioleta, contaminación, edad, sexo, raza, grupo, herencia de padres a hijos. Esta enfermedad se puede presentar en cualquier etapa del ciclo vital humano, no excluye a adultos mayores con grandes riesgos por el incremento de la esperanza de vida. (28)

En lo que respecta al impacto que representan las enfermedades catastróficas no transmisibles en la población como problema de salud pública, es relevante mencionar que especialmente en las personas con cáncer se ve afectada su dimensión biológica, social, espiritual y cultural; lo cual da como resultado un cambio en su vida tanto para la persona como para la familia, lo que hace necesario conocer el proceso de enfermedad que viven las personas que padecen esta patología. (28)

2.2 Cuidados paliativos

2.2.1 Definición

Se define la medicina paliativa como el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida. (29)

Los cuidados paliativos se definen como “Los cuidados paliativos son cuidados activos, que se aplican a la persona considerada de modo global, en una fase avanzada o terminal de una enfermedad mortal en potencia. Por tanto, resulta imprescindible tener en cuenta y tratar de aliviar los dolores físicos y el sufrimiento psicológico, moral o espiritual. Los cuidados paliativos consideran al enfermo un ser vivo y a la muerte, un proceso normal. Ni adelantan ni retrasan el fallecimiento. Su objetivo es mantener hasta el momento de la muerte la mejor calidad de vida posible. Su enfoque es multidisciplinario” (3).

La OMS agrega que la meta de la medicina paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias. La medicina paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural, no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes e integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo. (29)

Los cuidados paliativos deberían ser accesibles a cada persona que padezca cualquier enfermedad amenazante para la vida, así como comenzar tempranamente en el curso del padecimiento. Sin embargo, a menudo se inician tarde y están restringidos solamente a los pacientes con cáncer. (30)

Según la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos son el abordaje de cualquier proceso que amenaza la vida que busca no solo la curación sino mejorar la calidad de vida mediante la identificación temprana del

sufrimiento, manejo del dolor u otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (4) También define los cuidados paliativos como el cuidado integral a los pacientes cuya enfermedad no es susceptible de tratamiento curativo. (31)

2.3 Objetivos de los cuidados paliativos

Los objetivos de los cuidados paliativos son (29):

1. En la esfera física aliviar el dolor y otros síntomas molestos de los pacientes que en la mayoría de las veces suelen resultar sumamente incómodos, múltiples e incluso de incapacidad.
2. Atender desde el punto de vista psicológico y espiritual a los pacientes para que puedan aceptar su padecimiento, se encuentren informados con lo que sucederá en el futuro y prepararlos frente a la muerte en la forma más completa posible tratando de que el proceso sea observado de la forma más natural posible.
3. Brindar un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa dentro de lo posible, hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.
4. Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente a su vez acompañándolo de la forma más adecuada posible y a sobrellevar el período de duelo mediante diversas técnicas de trabajo tanto individual como colectivo.

2.4 Principios de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen como principios (32) (33):

1. Calidad de vida: Intenta buscar una vida digna para el enfermo, ayudándolo a vivir significativamente y en las mejores condiciones posibles hasta el último día, sin dejar de lado el trabajo con la familia procurando un efecto similar.
2. Apoyo y confort: Brindar al paciente una sensación de bienestar derivada de su sentimiento de no tener acciones pendientes ni conflictos de ninguna índole, en tanto que a su familia una sensación satisfactoria proveniente de un adecuado acompañamiento a su ser querido.
3. Tratamiento integral: Brindar al enfermo un enfoque global de todo lo que encierra su persona, sin división de áreas ni disciplinas con la finalidad de no dejar desprovista ninguna de sus necesidades ya sea en la esfera física, psicológica, social espiritual, emocional o familiar.
4. Paciente y familia como unidad objeto de la atención: Dirigir los esfuerzos de beneficio directo de la atención especializada al principal actor en cuidados paliativos representado por el paciente, sin dejar de lado a quienes son partícipes y acompañantes en todo su camino; es decir, sus familiares o cuidadores.
5. Autonomía personal: Reconocer el derecho de los pacientes a tomar decisiones en cuanto a su manejo; cómo recibir atención, hasta qué punto es factible recibirla, en que sitio físico, bajo qué circunstancias y con las limitaciones impuestas por él, basadas en el conocimiento y comprensión de su situación y a que estas decisiones sean respetadas

La OMS a partir de la década de los noventa propuso una estrategia de salud pública para integrar los cuidados paliativos en el sistema de atención de salud enfocado en lo siguiente (34):

- ✓ Políticas apropiadas (p. ej. inclusión de los cuidados paliativos en el plan nacional de salud, reglamentos, sistemas de prestación de servicios y financiamiento);

- ✓ Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales para dolor y cuidados paliativos (p. ej. disponibilidad de medicamentos en hospitales, farmacias y centros rurales y políticas de prescripción y distribución de medicamentos opioides);
- ✓ Educación para profesionales de salud y público en general (p. ej. Inclusión de la cátedra de cuidados paliativos en las carreras de salud, desarrollo de programas de especialización en cuidados paliativos, promoción en los medios y en la comunidad);
- ✓ Implementación de los servicios de atención en todos los niveles de la sociedad (p. ej. Asignación de presupuesto para desarrollar servicios de cuidados paliativos en hospitales y centros de atención comunitaria, asignación de plazas en cuidados paliativos y desarrollo de programas de atención en casa).

2.5 Características que reúnen los cuidados paliativos

Según la OMS los cuidados paliativos tienen como características (35):

1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas generadores de sufrimiento.
2. Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
3. No tiene la intención de adelantar ni de retrasar la muerte.
4. Integra los aspectos psicosociales y espirituales de la atención al paciente.
5. Ofrecen un sistema de soporte y apoyo para ayudar a los pacientes a vivir activamente tanto como sea posible hasta su muerte.
6. Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en el afrontamiento durante la enfermedad de los pacientes y en su duelo.
7. Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo asesoramiento.
8. Mejoran la calidad de vida y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.

9. Se aplican desde fases tempranas de la enfermedad en combinación con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como la quimioterapia o la radioterapia.
10. Incluyen investigaciones necesarias para comprender mejor y tratar las complicaciones clínicas generadoras de sufrimiento.

2.6 El paciente y la familia en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos requieren de un enfoque integral con el cual se atiendan no solo las necesidades del paciente sino también la de los familiares o cuidadores. La familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria, la cual requiere medidas específicas de ayuda y educación. La familia es una unidad biopsicosocial constituyendo el recurso más importante para el miembro de la familia que enferma. (36)

El sistema familiar reorganiza su funcionamiento ante la enfermedad de uno de sus miembros para ajustarse a las necesidades y al sufrimiento del enfermo. Con frecuencia la familia se siente amenazada por la inminencia de la pérdida, momento en el cual no solo cumple su función de cuidador del enfermo sino también como depósito de dolor y sufrimiento, de ahí la necesidad de elaborar estrategias por los profesionales de salud para la atención al paciente y la familia. (37)

Estar al cuidado de una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica trae consigo ver la vida de una manera diferente, variar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, ocupar responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada. (37)

El estudio del rol de los cuidadores primarios o principales y como este influye en la calidad de vida de pacientes con enfermedades psiquiátricas,

dependencia, enfermedades crónicas y cáncer en fase terminal ha cobrado importancia en los últimos años. (38)

Investigaciones realizadas han constatado que en pacientes oncológicos una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida es el apoyo social que reciben. Estas investigaciones en torno al tema sugieren que es esencial ampliar las evaluaciones de calidad de vida a los cuidadores de enfermos, ya que ellos son el apoyo primario de estos, y porque su grado de ajuste a la situación de enfermedad parece tener un efecto significativo sobre la adaptación del paciente. (39)

Desde el punto de vista cultural las enfermedades terminales, han estado asociadas al dolor intenso y la muerte. Influye en ello las creencias, la autoimagen, las características de la personalidad, el estilo de comunicación típico de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar, que facilitará la proximidad de los integrantes del grupo para cuidados paliativos del enfermo o no, y las características del tratamiento que implica para la familia el tiempo que el paciente se mantenga en la terapia. (39)

2.7 Atención al final de la vida

Los cuidados que se brinden a los pacientes en la etapa final de la vida tienen importancia tanto por el impacto emocional para el paciente y su familia. No es fácil determinar la duración de este período, pero se caracteriza por el deterioro completo de las funciones vitales y de la situación funcional, que ocurre en los 3-5 días previos al fallecimiento. El control implica el manejo de los síntomas físicos como la prevención del sufrimiento psicológico tanto del paciente y de la familia. (4)

Otro aspecto importante a la hora de brindar cuidados paliativos es saber empatizar, en otras palabras, ponerse en la piel del paciente. ¿Cómo te sentirías si estuvieras en su situación? ¿Qué cosas te pasarían que te pudieran causar inquietud, preocupación o angustia? (40) El cuidado paliativo enfatiza el

manejo de los síntomas y la provisión de apoyo psicológico para toda la familia. (41)

Los proveedores de servicios abordan directamente las necesidades de los pacientes; sin embargo, las necesidades de los cuidadores pueden pasarse por alto por diversas razones. (41)

2.8 Dimensiones del cuidado familiar

Al analizar las dimensiones del cuidado en familias urbanas mexicanas Ostigúin y cols, determinaron que el cuidado tiene tres dimensiones: ética, estética y ontológica que interactúan entre sí; el primero recupera el sentido virtuoso de las actitudes, hábitos, esperanzas, obligaciones que impulsan el deber de hacer de la familia, la segunda enfatiza los sentimientos como parte del arte del cuidado familiar para precipitar el hacer del cuidado y la tercera moviliza el ser familia para expresar el cuidado del grupo a través de las resonancias del mismo. (42)

Todas estas categorías identificadas pueden ser de especial interés al momento de analizar mediante un proceso de una evaluación integral a la familia factores que pueden poner en riesgo la capacidad del grupo familiar para atender al paciente y asegurar la continuidad del manejo por cuidador paliativos. (43)

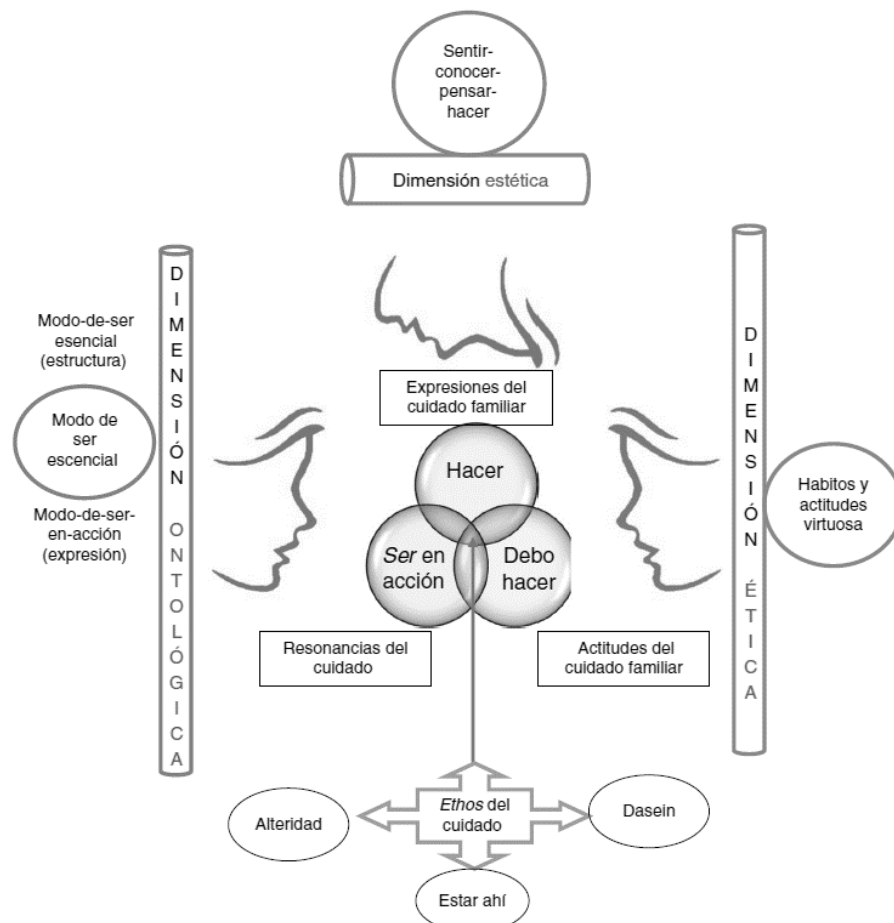


Figura 1 Dimensiones del cuidado familiar.

Tomado de Dimensiones del cuidado en familias urbanas mexicanas (42)

2.9 Estado del arte en cuidados paliativos

En opinión de Reigada y cols., los cuidadores familiares demandan ser reconocidos, porque esta actividad demanda de mucho tiempo, esfuerzo y recursos que no siempre los tienen.

En un estudio para evaluar las capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos con metodología cualitativa mediante un diseño de teoría fundamentada y el uso de la técnica de grupos focales Reigada y cols., en España se identificaron cuatro ejes que aportan factores (categorías) que pueden condicionar la capacidad de cuidar: el eje práctico (ingreso, asistencia técnica, recursos sociales/salud, cuidados paliativos, apoyo psicológico, traslado, gastos de la casa); el eje relacional (los vínculos, la pérdida, la

privacidad, la intimidad, el apoyo al cuidador, compartir); el eje de experiencia interna (sentimientos, estrategias de afrontamiento, afecto, sufrimiento, muerte, apoyo psicológico) y la condición del eje de la salud (la recuperación, los síntomas, la información sobre la enfermedad, la vulnerabilidad del cuidador). (43)

Hui y cols., en una revisión sistemática revelaron que la transmisión del cuidado tiene tres dimensiones claves: lugar del cuidado, nivel del cuidado y metas del cuidado. A su vez el cuidado puede ser agrupado en seis dominios mayores: curación, prolongando la sobrevivencia, optimizando la función, mejorando el confort, lograr objetivos de vida y apoyo a la familia y a los cuidadores. (44)

Según Martín y cols., uno de los aspectos claves del cuidado en pacientes terminales es el cuidado brindado en su propias casas. De manera, cada vez más frecuente, el proceso de morir se está trasladando de los hospitales a los hogares. Para este proceso el involucramiento de los cuidadores familiares es esencial. (23) Dado el impacto que el cuidado a un paciente con enfermedad terminal tiene para las personas, es necesario comprender las experiencias personales de una manera holística.

CAPÍTULO III

3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivo general

Conocer la percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acuden a la Fundación Familias Unidas por el Cáncer de la Ciudad de Cuenca en el año 2019.

3.2 Objetivos específicos

- Comprender qué es el cuidado paliativo desde la experiencia del cuidador en el contexto familiar
- Conocer cuáles son las principales dificultades que tienen las personas que brindan cuidados familiares desde lo económico, la comunicación y los conocimientos
- Reconocer las consecuencias de brindar cuidados paliativos en el bienestar físico y psicológico de los cuidadores.

CAPÍTULO IV

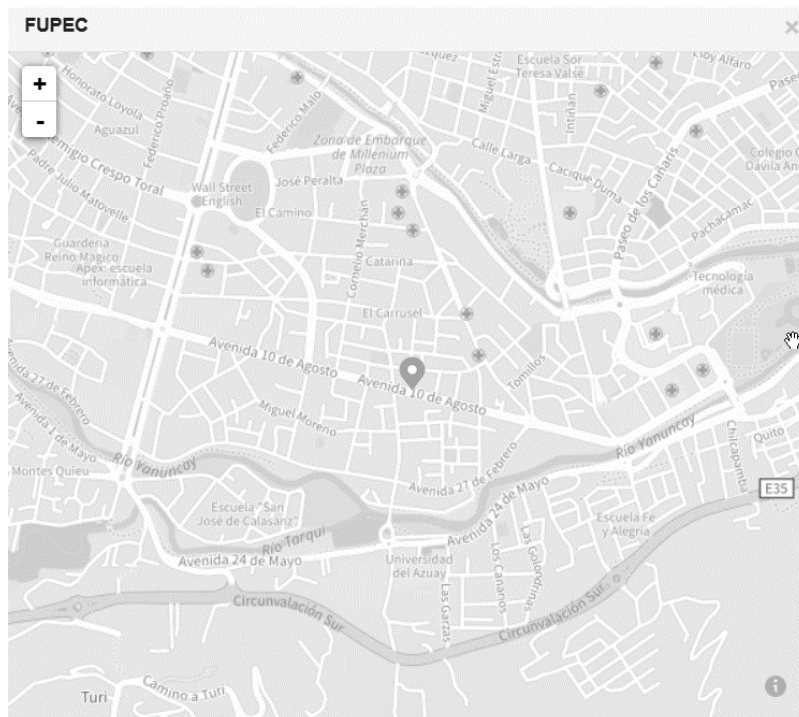
4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Estudio cualitativo, con diseño de teoría fundamentada, con entrevistas a profundidad a partir de reflexiones y descripción de la experiencia de familiares de pacientes con enfermedades terminales o incurables.

4.2 Área de estudio

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Cuenca en la Fundación Familias Unidad por el Cáncer (FUPEC). Es una fundación sin fines de lucro, de servicio social y servicio comunitario para brindar apoyo a la familia y pacientes con enfermedades terminales. Esta fundación está ubicada en la calle Francisco Moscoso y Avenida 10 de Agosto. Teléfonos 4049092



4.3 Universo de estudio, selección y tamaño de muestra, unidad de análisis y observación.

4.3.1 Población:

Familiares de pacientes que acudieron a la Fundación Familias Unidas por el Cáncer en la ciudad de Cuenca, en el año 2019

4.3.2 Muestra y muestreo:

Muestra no probabilística mediante muestreo opinático y por conveniencia que cumplen criterios de inclusión y exclusión definidos por el investigador.

El criterio general para la selección fue que sea un familiar de primer o segundo grado de consanguinidad, adultos, directa o indirectamente implicados en la atención al paciente. En total participaron 5 personas en las entrevistas a profundidad.

La muestra la conformaron 5 cuidadores, en este caso familiares de pacientes con enfermedad terminal o incurable que acudieron a la fundación familias unidas por el cáncer en el año 2019.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

4.4.1 Criterios de inclusión

- Ser un miembro de la familia, biológica o no
- Involucrado o responsable del cuidado del paciente con diagnóstico de cáncer en situación paliativa, u otra enfermedad incurable en etapa terminal.
- Familiares que firmen consentimiento informado

- Familiares de pacientes que acudieron a la fundación familias unidas por el cáncer en el año 2019
- Familiares con edad mayor a 18 años

4.4.2 Criterios de exclusión

- Familiares de pacientes con alguna alteración física y mental que impida participar en el estudio.

4.5 Matriz de Categorías

Categoría Deductiva	Proposiciones agrupadas por temas	Categoría Inductiva	Código
Entorno Familiar	Quiénes apoyan en el cuidado Estructura familiar Unión o desorganización familiar	Relación familiar	Ent.Fam
Entorno Social	Ha perdido amistades a causa del cuidado que realiza a su familiar Siente que ha abandonado su ambiente social por realizar los cuidados a su familiar.	Social	Ent. Soc
Emociones	Se siente frustrado/a por la situación que atraviesa Generalmente como ha variado su estado de ánimo desde el inicio de la enfermedad de su familiar	Frustración	Emo
Autonomía	Siente que ha perdido su intimidad para realizar sus actividades personales Ha tenido que dejar sus proyectos de vida	Actividades individuales	Aut
Conocimientos	Qué es cuidados paliativos De qué dependen los	Información sobre cuidados paliativos	Con

	cuidados paliativos Dónde aprendió sobre cuidados paliativos Siente que debe aprender más sobre cuidados paliativos		
Requisitos para brindar cuidados	Qué dificultades ha tenido al momento de brindar cuidados paliativos Cuáles son los problemas para brindar cuidados paliativos	Dificultades	Dif
Comunicación	Cómo es la comunicación entre ustedes	Lenguaje verbal, gestos, etc.	Com
Impacto en la salud física y psicológica	Qué problemas ha tenido en su salud	Enfermedad	Imp.Sal.Fis.Psi

4.6 Procedimientos para la recolección de información, instrumentos a utilizar y métodos para el control y calidad de los datos

Para las entrevistas a profundidad se utilizó un cuestionario con preguntas abiertas las mismas que sirvieron de guía. ¿Qué es cuidados paliativos para usted? ¿Qué dificultades a tenido al momento de brindar cuidados paliativos? ¿Cuáles son los problemas para brindar cuidados a un paciente con enfermedad terminal? ¿Cómo es la comunicación entre ustedes? ¿Qué problemas a tenido en su salud al realizar esta actividad? Cada entrevista duró aproximadamente media hora. Las entrevistas fueron programadas para llevarse a cabo en un lugar cómodo las instituciones o el hogar según la conveniencia de los pacientes y la facilidad para realizar las entrevistas. Es importante que previo a iniciar el estudio se realizó una prueba piloto con una persona que no fue parte del estudio para determinar la utilidad de las preguntas y ganar experiencia en esta metodología cualitativa.

La utilización de la prueba piloto fue de mucho interés para asegurar la validez de la entrevista en profundidad, así como para valorar el área donde se

realizaron las mismas, considerar si la duración es la adecuada o para superar otras dificultades que pudieron presentarse en el proceso de la comunicación.

Para evaluar la percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes con enfermedades catastróficas se seleccionaron 5 personas que acudieron a la fundación familias unidas por el cáncer de la ciudad de Cuenca, en el año 2019, se les explicó el objetivo de la investigación, esclareciendo cualquier duda que se les presente y se entregó por escrito un consentimiento informado que debieron firmar si están de acuerdo en participar en la investigación.

La entrevista estuvo conformada por preguntas sociodemográficas del familiar del paciente seguido de preguntas abiertas que se realizaron sin un esquema fijo para las respuestas, se pudo alterar el orden y las características de las preguntas, y se interrumpió cuando fue necesario enfatizar o profundizar en el tema planteado. Se explicó el propósito del estudio y se dieron comentarios generales, sin intervenir en las opiniones de los participantes, respetando en todo momento la opinión y términos utilizados por los participantes, lo que aumenta la validez subjetiva de los datos obtenidos.

4.7 Plan de análisis de los datos

Todas las entrevistas a profundidad fueron grabadas en audio. Luego se transcribieron las cintas utilizando un software procesador de texto (Word 2019), tratando de ser lo más exactos a la opinión vertida y de no omitir las opiniones u aspectos que fueron de interés para el estudio.

Las transcripciones resultantes se clasificaron, codificaron y analizaron mediante análisis de contenido utilizando el programa Atlas.ti v 7. El uso del análisis temático conduce a la generación de una serie de categorías de datos que pueden tener valor para generar nuevos conocimientos en esta área. Para comparar las opiniones de las personas que participaron en las entrevistas a profundidad y para mejorar la validez de los datos, se triangularon los hallazgos

de los cuidadores en la metodología y el análisis. Se identificó la concordancia y la disparidad entre los participantes en relación con los temas principales. Para garantizar la consistencia de la codificación y el análisis de las citas se realizó un análisis de los datos primero por la investigadora y posteriormente por el asesor metodológico de forma independiente para determinar las categorías de análisis, luego los resultados se compararon y se analizaron. El análisis fue repetitivo mediante comparación hasta alcanzar la concordancia. Luego, los hallazgos se compararon con los resultados de los hallazgos de otras investigaciones científicas para la discusión.

Se identificaron las categorías y se alcanzó rápidamente la saturación, ya que las opiniones vertidas por los entrevistados con relación a las categorías se repetían de manera frecuente en cada una de las entrevistas, llegando un momento en el que las opiniones se repetían sin obtener nueva información. Las percepciones se analizaron con las categorías: enfermedad terminal, apoyo familiar, comunicación, problemas del cuidado, impacto emocional, físico y experiencia. Las categorías analizadas mediante la concordancia de las opiniones permitieron comprender la percepción del cuidado en pacientes terminales.

4.8 Procedimientos para garantizar aspectos éticos

La investigación para su desarrollo partirá de la aprobación del protocolo por el director, asesor, comisión de investigación y el comité de ética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Católica de Cuenca.

La siguiente investigación se llevará a cabo mediante entrevistas con consentimiento informado, Se solicitará a todos los familiares participantes que firmen el consentimiento informado, una vez explicado el propósito de la investigación.

La investigación no implica riesgos para las participantes, el único contacto que tendremos es al momento de la entrevista con los familiares de los pacientes. Los participantes en el estudio lo harán de forma voluntaria y no habrá ningún

costo. Además, en el informe final los datos se utilizarán con absoluta reserva en lo que se refiere a nombres de pacientes y su información personal, manteniendo estricta confidencialidad.

4.9 ACTIVIDADES Y RECURSOS

4.9.1 Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	TIEMPO								
	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre
Selección del tema	X								
Elaboración del protocolo	X	X							
Aprobación y Presentación del protocolo				X					
Recolección de los datos					X				
Análisis e interpretación de los datos							X		
Elaboración y presentación de la información								X	
Presentación del informe final									X

4.9.2 Recursos humanos

Directos	Director: Dr. Álvaro González Asesor: Dr. Carlos Arévalo Estudiante: Amanda Rodríguez
Indirectos	Familiares de pacientes que acuden a la fundación familias unidas por el cáncer

4.9.3 Recursos materiales

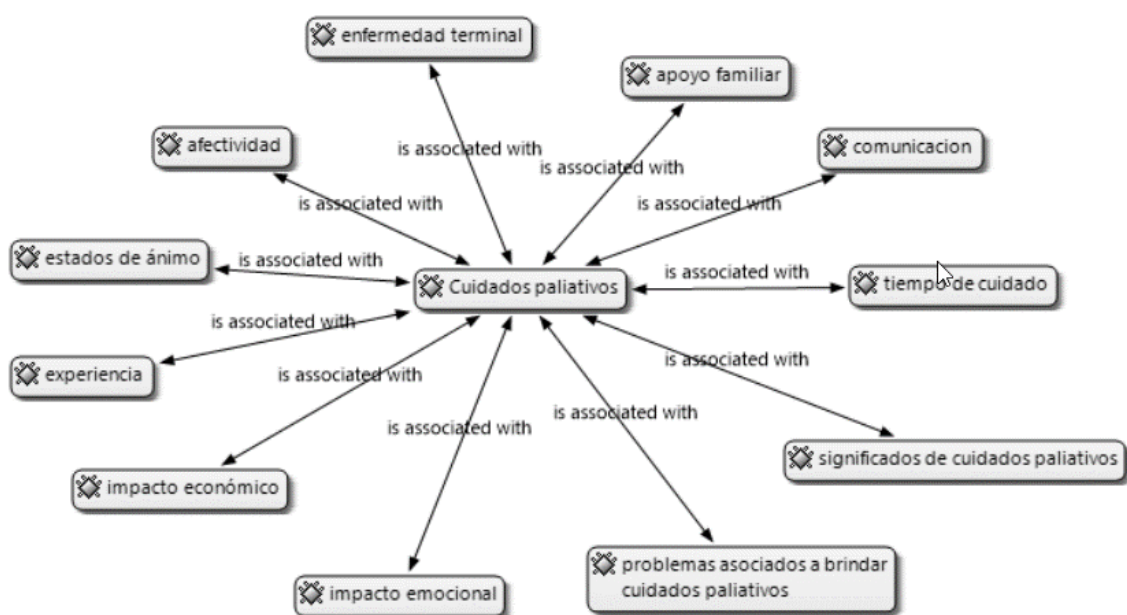
Rubro	Cantidad	Precio Unitario	Precio Total
Horas de Internet	400	\$ 60 centavos	\$ 24
Hojas A4	4	\$ 5 dólares.	\$ 20
Impresiones	500	\$ 2 centavos	\$ 100
Anillado	5	\$ 1 dólar	\$15
Empastado	2	\$ 20 dólares	\$ 40
Alimentación	20	\$ 3 dólares	\$ 60
Movilización	40	\$ 1, 50 centavos	\$ 60
Trámites universitarios	1	\$ 5 dólares	\$ 55
Imprevistos			\$200
Total			\$ 574

CAPÍTULO V

5. Resultados

... en la vida a los enfermitos no se los debe de cuidar por compasión sino por amor.

5.1 Cuidados paliativos



Fuente: entrevistas

Elaboración: Amanda Rodríguez

5.2 Enfermedad terminal

De los cuidadores que aceptaron participar en el estudio, el principal tipo de enfermedad terminal fueron los tumores o cáncer, así: hubo un caso de tumor a nivel de la laringe que compromete las cuerdas vocales, otro tuvo cáncer de páncreas. También formaron parte de este estudio, el cuidador de un niño de diez años con parálisis cerebral infantil por asfixia durante el parto, el cual manifestó se debió a una mala práctica médica. También se entrevistó a un cuidador de un paciente con insuficiencia renal crónica en fase terminal.

El tiempo de sobrevida que refirieron, según el informe médico era de meses en la mayoría.

5.3 Qué sabe de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos, -todos los casos estudiados fueron brindados por familiares de las personas que padecen la enfermedad terminal-, no tuvieron una explicación clara, o científica. Los conceptos que atribuyeron a este término fueron todos los cuidados o atenciones que hacen por el enfermo. Así, se manifestó que cuidados paliativos es darle la medicación, en ayudarlo en todo lo que ellos necesitan, no solo en el hogar, sino también en el momento de recibir la atención médica en los hospitales, centros de cuidados, u otros lugares a donde los pacientes tienen que movilizarse ya sea por asuntos de su enfermedad o por razones recreativas.

...cuidados paliativos entendería quizás, los médicos hasta me han dicho, pero no, no entiendo a ciencia cierta.

...pero paliativo sobre lo que entiendo es todo lo que hago por él.

...es darle su medicina, es llevarlo a los doctores, es ayudar a darle su comida; es todo, hasta ponerme a conversar un momento con él. Eso le entiendo por cuidados paliativos

El significado más importante que los cuidadores manifestaron en relación al significado de cuidado paliativo es la atención brindada con amor, sin ningún tipo de recompensa, o interés.

... y como siempre digo en la vida a los enfermitos no se los debe de cuidar por compasión sino por amor.

En otros casos, no tuvieron una explicación de los que significa el cuidado paliativo, manifestando desconocer estas palabras.

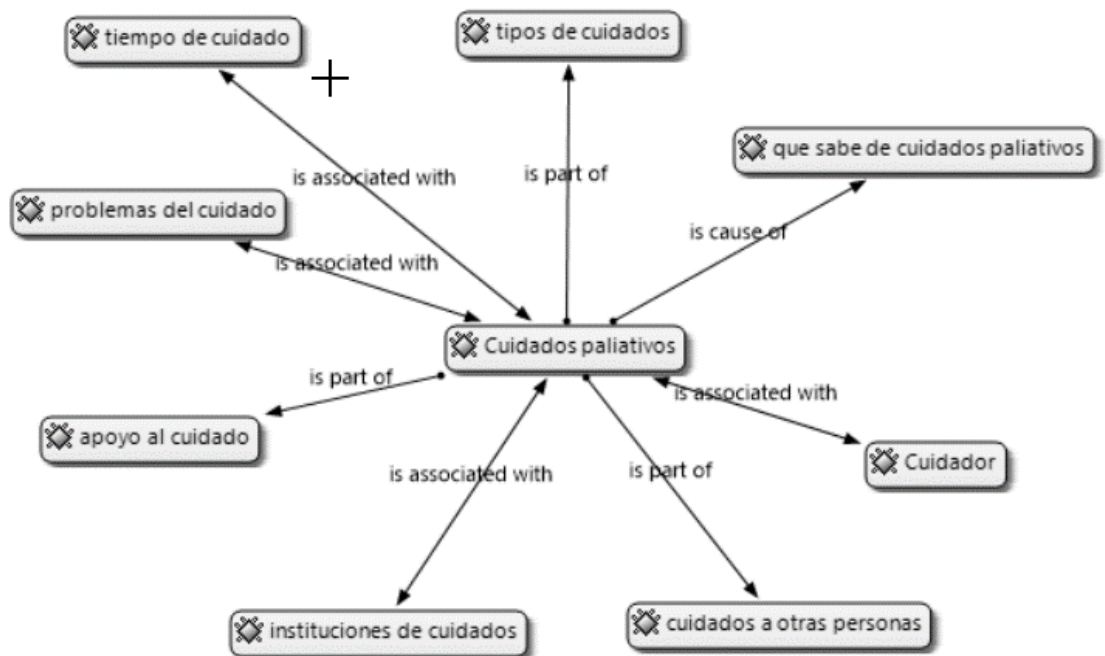
...Noj, no he escuchado.

También el cuidado paliativo implica no solo los cuidados físicos o ayuda para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria, como alimentarse, moverse, asearse, entre otros; también, el cuidado paliativo implica el brindar apoyo en el campo emocional y psicológico. Así, principalmente, manifestaron que es ayudarle al familiar a que no sufra, estar siempre acompañándolo para que no se quede solo, y buscando dialogar o conversar.

...cuidados que nosotros le damos, por ejemplo, estar acompañada, que no sufra, porque él a veces llora en las noches.

...es que mi tío, que está separado, que es el primer hijo, es separado de la mujer, vive aquí con ella, pero no le presta mucha atención.

...los cuidados en este caso que tiene en la casa, como tal, lo que yo realizo con él como ocuparme de darle sus pastillas para el dolor y para los efectos de sus radioterapias, aparte de que lo llevo a sus radioterapias y controles médicos



Fuente: entrevistas
Elaboración: Amanda Rodríguez

5.4 Tiempo de cuidado

El tiempo del cuidado en la mayoría de los casos es permanente todo el tiempo, y según el tipo de enfermedad puede ser ya de meses o años. Dependiendo del caso en algunos pacientes el cuidado es intermitente, dejando solo al paciente por algunas horas para poder trabar o hacer algún otro tipo de trabajo o actividad.

...la vida ha cambiado tanto para nosotros como para mis hijos también porque a veces yo no puedo dedicarles el cien por ciento a mis hijos por dedicarme también a mi hermano y de igual también no puedo dedicarme al cien por ciento con él, hay momentos en que también lo dejo solo por dedicarme a mis cosas que también tengo que hacerlas.

...sí, yo tengo mi familia, mi esposa, mis hijos entonces no puedo tampoco estar todo el tiempo con él.

...desde el primer día de la enfermedad me ha tocado vivir su operación, las quimios, las radios y digamos que ya no me cogió con tanta sorpresa

...más de 16 años osea a ella ya le quitaron ya hace tiempo atrás y de ahí le volvió la enfermedad.

...yo la cuido vengo tres veces por semana y los otros días otros familiares

...Yo a veces también decaigo quisiera estar aquí todos los días, pero tampoco puedo

5.5 Cuidador y apoyo familiar

Las personas que brindan cuidados en este estudio manifiestan que tienen que asumir este rol la mayor parte del tiempo, en algunos casos reciben el apoyo

de la familia, el cual es temporal y en otros casos únicamente ciertos días a la semana o al mes. Por lo cual esta responsabilidad es muchas veces asumida por una sola persona.

...soy yo cuidador único en la mayoría de tiempo

...Más en lo que es la ayuda la he dado yo y mi mami y a veces mi papi

...vienen también los domingos, como todas también trabajan entonces a veces vienen un domingo a veces pasan con él, pero de ahí cogen y se van.

...es algo diferente que decir no, si tú eres la encargada de él, tú tienes que verle entonces, eso sí me da sentimiento.

...ahorita soy solo yo.

En otros casos, existe un abandono de la familia al enfermo terminal. Manifiestan que quizás, en muchas ocasiones, se debe a asuntos económicos, por no compartir los gastos que implican los cuidados. Lo cual limita y deteriora más la condición de la familia, especialmente cuando el cuidador es el que aporta para el sustento de la familia y tiene que descuidar su trabajo.

...somos once hermanos, pero a raíz de la enfermedad de él nadie quiere hacerse cargo, entonces yo como ya pasé esta enfermedad con mi esposo.

... ellas vuelta no quieren nada por no gastar, a veces por no dar algo para él, entonces más bien se aíslan se hacen las que no les interesa entonces eso a nosotros también sí nos da iras.

... he tenido que dejar de vender, porque a veces él se ha apegado, a veces he bajado a SOLCA, como le cuento yo soy el único sustento en mi casa no tengo el apoyo de nadie más.

El apoyo para el cuidado también depende de las condiciones del enfermo. En los casos que el paciente tiene una autonomía no manifiestan la necesidad de mayor apoyo de los otros miembros de la familia, sin embargo, este es muy necesario cuando existe un alto grado de dependencia.

...Con mi esposo fue diferente porque él como tenía sus cinco sentidos completos entonces él me colaboraba en todo.

La falta de apoyo es manifestada como una situación de malestar y de desgaste emocional que influye también en la manera en la que se brinda el cuidado.

...a veces, no le voy a negar, que a veces, si me pone mal por la misma enfermedad y que me han dejado sola, si me ha cambiado un poco el carácter al menos, así cuando no me hace caso porque ya le digo es como un bebé.

El apoyo que reciben de otros miembros de la familia es importante para no decaer en los cuidados, para seguir adelante y superar las adversidades que tienen que afrontar por las condiciones de los pacientes.

... la compañía de mi hija y especialmente de mi nieta Sofía me ayudan a no desmayar sino hace rato ya hubiera estallado (jajaja), pero hay que tener como se dice paciencia.

... a mí me ayudan mis hermanos también, pero yo tengo que estar al frente.

...como familia sobrellevamos la enfermedad.

El brindar cuidados paliativos, implica cambiar el proyecto de vida, los estilos de vida. Es dejar de trabajar, es abandonar las actividades recreativas, en algunas ocasiones implica aislarse, abandonar el contacto social, por la necesidad de brindar y apoyar todo el tiempo al enfermo.

...he tenido que cambiar todo el ritmo de mi vida, porque le comentaba yo trabajaba y tuve que dejar mi trabajo porque en este caso, a mí me ha tocado dar la cara digamos de una u otra manera como hermano, hijo y como familiar de mi papi porque digamos el apoyo de los hermanos de él...

“vea estoy en esta situación” y como le digo esto es de domingo a domingo, no hay un momento de descanso en el que yo pueda decir “bueno hoy me voy a quedar durmiendo hasta las doce” no puedo porque sé que dependo de mí hasta para su alimentación, su cuidado, su limpieza y todo.

El apoyo para brindar los cuidados paliativos no solo es de la familia, también refieren que tienen la ayuda de algunos centros especializados en cuidados terminales y el apoyo de profesionales de la salud. Sin embargo, insisten en la necesidad de este tipo de apoyo institucional por un mayor período de tiempo ya que en muchos casos es limitado el período que aceptan a un paciente.

...desde el inicio de la enfermedad ella recibe el apoyo de FUPEC que le ayudan con psicólogos y psicólogas.

...para ir al médico le acompaña mi mami.

...no sé cómo que no se valora en sí las cosas, no se le da la importancia como tal y bueno si yo no lo hago quien lo hace.

...FACEC y bueno ahí nos, ese tiempo bueno prácticamente igual teníamos que estar pagando estadía y la medicación y todo ese tipo de cosas, y el problema con eso es de que solo permiten estar a un paciente por un periodo no máximo de treinta días.

...Juan José va a la escolita de “Stephen Howking” para niños con parálisis cerebral y dificultad motriz es una escolita.

5.6 Experiencia en cuidados paliativos

Entre los cuidadores hubo diferentes grados de experiencia en brindar cuidados paliativos. Debido, a que en algunos casos no era la primera vez que tenían que cuidar de un familiar con una enfermedad terminal, porque manifestaron que ya en el pasado tuvieron que cuidar de otros familiares con estos problemas. En otros casos, habían observado cuidados de personas con enfermedad terminal. Y algunos cuidadores manifestaron que es la primera vez que tienen que cuidar de una persona con una enfermedad terminal. Los cuidados que brindan, especialmente los relacionados con la enfermedad, los van aprendiendo de las enseñanzas de los médicos o personal de salud.

...el médico, que le trata siempre nos trata de informar todo.

...como ya pasé esta enfermedad con mi esposo, también murió hace siete años con cáncer.

El brindar cuidados paliativos a pacientes con enfermedad terminal es referido como una “actividad dura”, difícil, por tener que lidiar con una situación que no tiene una cura, la dificultad para aceptar la condición de incurable y verle sufrir. En otros casos, la experiencia del cuidado es compartido, pero lo que les provoca ansiedad es dejar solo al familiar, por el temor de que pueda pasarle algo. Pero los aprendizajes les han enseñado, que con sentimientos de amor se superan muchos problemas, sobre todo, aprenden a aceptar la enfermedad y la necesidad de brindar el cuidado.

...es duro asumir ese papel y antes que nada aceptar lo que tenemos; y saber que con amor y con cariño se va a cambiar las cosas.

...entonces sí fue duro y mucho más, como le digo para mi hijo mayor que tuvo que afrontar prácticamente momentos solo, ya que su papá trabaja, yo en el hospital y él con diferentes familiares que lo cuidaban.

La experiencia del cuidado implica aprender a lidiar con los cambios emocionales entre el sufrimiento, la tristeza, la rabia, la impotencia. Por ello se considera, a la paciencia, como una cualidad para brindar el cuidado paliativo. También es la capacidad de resignación y aceptación frente a los cambios que se dan en las condiciones de salud de los enfermos.

...Yo tengo toda la paciencia del mundo, porque yo, como ya le digo, ya pasé lo que es esta enfermedad.

...a veces amanecen bien a veces amanecen que parece que ya se acaban.

...claro que sí, porque ósea yo pido a Dios nada más que me dé mucha paciencia con él.

...yo no veo ninguna mejoría en él, porque si no yo podría decir que él en verdad se va a curar, hay días que amanece hinchado, así como hay días que parece que él estuviera mejor, pero yo de ver una mejoría así grande no lo veo.

La experiencia del cuidado también depende del tiempo de la enfermedad, de haber brindado cuidados antes, de la condición de la enfermedad, de la edad del enfermo.

...mi hermano siempre ha tenido su discapacidad desde el nacimiento, entonces si es diferente las experiencias con cada uno y son distintos los sentimientos.

El brindar cuidados paliativos, implica cambios en los estilos de vida, no solo en la persona que brinda el cuidado, sino también de todo el núcleo familiar. Han aprendido, que el cuidado, puede ser muy difícil, y desgastante si se brinda solo, de allí que reconocen que el trabajo en equipo es adecuado y mejora la calidad de vida tanto de los miembros de la familia como del enfermo de alguna manera.

...actualmente hemos aprendido a trabajar en equipo, tenemos una chica que nos ayuda aquí en la casa, las cosas han ido cambiando para bien, llevamos una buena comunicación y nos entendemos como pareja.

...en el caso de mi hermano, aunque él sabe que su enfermedad o sabrá que mañana o pasado va a morir, él no decae ni dejamos que tampoco decaiga. Para eso estamos unidos y quizás el día que no tenemos dinero ni siquiera se lo hacemos saber a él si no que todo lo solucionamos aparte

Los aprendizajes de brindar cuidados paliativos para el cuidador principalmente lo relacionan con “valorar la vida” darles un sentido a las cosas diarias y a apreciar y valorar cada experiencia. Pero también, otra enseñanza de brindar cuidados paliativos es fomentar la unión familiar.

...esto nos ha hecho valorar mucho la vida, entonces creemos que la enfermedad de mi hermano nos ha hecho de que seamos más unidos.

5.7 Comunicación

La comunicación es adecuada en la mayoría de los casos que participaron de las entrevistas a profundidad. Se refiere que esta es armoniosa y con mucho cariño. Sin embargo, con el tiempo esta se puede dificultar por los problemas de la enfermedad o los estados de ánimo del cuidador y paciente.

...nosotros tenemos una muy bonita comunicación, nosotros le tenemos mucho cariño.

... hablamos poco, pero en general sí nos comunicábamos, pero ahora... ahora definitivamente como que ya no le es posible mismo de hablar y ha empeorado ese aspecto.

...hay días que nos comunicamos bastante y otros a medias

...la enfermedad más bien ha hecho que mejore la comunicación entre nosotros

...a veces, ya le digo, yo le hago conversación y él me dice “ay no me molestes, no quiero nada ya”

5.8 Estado de ánimo y afectividad

El estado de ánimo del cuidador es muy cambiante, hay días que manifiestan estar bien, sin embargo, otros días puede haber mucha tristeza, irritabilidad o ansiedad. Siempre manifiestan, que a pesar de estos cambios tratan de comprender la realidad y por lo tanto aprenden a resignarse.

...hay días que pasa de mal humor o yo lo siento muy decaído, en ese aspecto yo como hijo lo trato de comprenderle ya que esto es una situación muy difícil de llevar y conforme pasan los días se vuelve más complicado.

Los lazos afectivos y el grado de cariño que existe entre los miembros de la familia y el paciente son los que ayudan a seguir brindando cuidados. Sin embargo, manifiestan sentirse cansados y frustrados por la impotencia de poder hacer algo más para aliviar el dolor o la situación de las personas cuidadas. El cuidado a un familiar es como una manera de gratitud por lo que ellos hicieron en su momento.

...creo que hay cariño porque si es que no hubiera cariño por encima de cualquier cosa creo que no estuviera aquí.

...porque la mayoría de las veces siento incluso a ratos rabia e impotencia por todo lo que pasa.

...hay momentos en los que me siento un poco frustrado, cansado por la situación...

...ellos ya nos ayudaron a nosotros, ahora nos toca ayudarlos a ellos.

...Sí, entristecidos porque a veces ella se olvida.

...él es solo, prácticamente nos tiene solo a nosotros, entonces yo lo hago porque quiero pues... porque me nace.

5.9 Impacto económico

Otro de los problemas mencionados por los cuidadores es la situación económica. La mayoría son de estratos socioeconómicos bajos. Por lo cual la falta de dinero repercute e influye en el cuidador y la familia. En muchos casos, tuvieron que dejar sus trabajos para brindar los cuidados. En otros casos, la jubilación es una ayuda importante para cubrir algunos gastos.

...porque como le digo en este caso yo era el proveedor por ejemplo de la casa y de la noche a la mañana ya no está ese sustento.

...como ella es jubilada puede hacerlo sin problema porque recibe su pensión y todo.

...tuvimos unos momentos muy angustiosos, no teníamos ni para el arriendo, no teníamos para la educación, nos tocaba apretarnos a lo máximo para que a él no le falte nada.

5.10 Impacto emocional

Existen algunas repercusiones para la salud física y psicológica relacionadas con el brindar cuidados paliativos, pero quizás el impacto emocional es uno de los problemas con los que más tienen que luchar los cuidadores.

Una expresión que quizás implica un gran significado con relación al brindar cuidados paliativos es la que manifiesta que “brindar cuidador paliativo en una enfermedad terminal implica un cambio de vida”. El cambio no es únicamente

del cuidador, sino involucra a toda la familia y al enfermo. Un cambio hacia la resignación de la condición de la enfermedad y la creencia únicamente en Dios para superar y llevar los cuidados del enfermo terminal.

...dentro de una enfermedad terminal se cambia la vida, para toda la familia, empezando por él y también termina en nosotros porque nosotros no podemos hacer es nada.

...quizás uno tiene la esperanza en que los doctores a uno le dan una medicina y uno cree que con eso ya se va a curar, pero es imposible, y seguimos esperando solamente poniendo la fe en Dios.

Al igual que en cualquier otro problema, existen algunas fases por las que los familiares deben pasar al brindar los cuidados. Siendo la más difícil la primera etapa. Al inicio manifiestan un alto nivel de sufrimiento, porque nadie está preparado para recibir un diagnóstico de una enfermedad terminal, y mucho menos si es de un familiar. Pero con el tiempo aprenden a enfrentar los problemas y manifiestan que aceptan la enfermedad y la necesidad de brindar cuidados paliativos.

...era para morirnos todos nosotros, un sufrimiento que nos llevó, quizás nos cogió de mucha sorpresa la enfermedad de él, entonces eso nos ha llevado a un sufrimiento, nos ha durado mucho, pero a la final hemos aceptado que son designios de Dios y no podemos hacer nosotros nada.

Otra consecuencia de brindar cuidados paliativos a un enfermo terminal es aprender a vivir con el sufrimiento, cambiar los estilos de vida, que quizás en algún momento fue de compartir con todos a una manera de sufrir en la soledad.

...también hemos cambiado todo, porque quizás como hermanos hemos sido unidos, pero ya no hay esa forma de compartir con nosotros.

...es un sufrimiento que lo llevamos cada uno a nuestra manera, lo llevamos, de saber que mañana quisiéramos saber que mañana se va a curar, pero es imposible.

El desgaste emocional es uno de los principales problemas que tienen que lidiar las personas que brindan cuidados paliativos. El desgaste emocional está relacionado con el alto grado de sufrimiento. En el deseo de esperar que suceda algún milagro y que el familiar se cure o mejore en cuanto a su estado de salud. Aprenden a sobrellevar la enfermedad, en algunos casos, mediante el apoyo familiar, restándole importancia a la situación económica.

...entonces son cosas que, en realidad, la parte emocional, todos los días se va acabando, pero vamos poniéndole más fortaleza saber que en ciencia cierta nos hacemos creer que puede haber un milagro y él se puede curar, nosotros tenemos la fe que él se puede curar.

...esto, aunque no ha sido fácil, lo hemos tratado de sobrellevar ya que somos una familia unida, en la vida no solamente el ser humano tiene que tener mucho dinero, sino que la unión de la familia es más que eso.

Sin embargo, en algunos casos el sufrimiento puede terminar deteriorando la salud mental del cuidador y de la persona que recibe los cuidados. Por ello reconocen la necesidad de recibir ayuda y tratamiento psicológico para poder afrontar estos problemas. Otro problema del desgaste emocional se relaciona con la impotencia de poder hacer más para ayudar al enfermo. Los cambios en el estado de ánimo del enfermo determinan o influyen también en los del cuidador.

...el apoyo psicológico tanto para mi papi como para mí ya que la carga emocional a veces es demasiado grande.

...como digo ya la carga emocional es demasiado desgastante para mí.

... cada vez se pone bien, a veces está mal entonces para mí si es duro, muy duro.

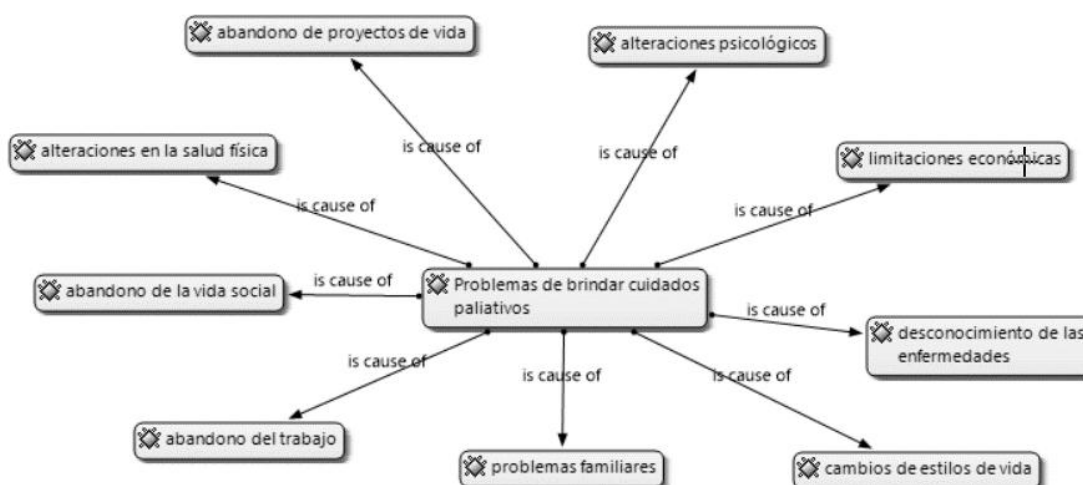
Los impactos de brindar cuidados paliativos no solo repercuten en el cuidador sino también en otros miembros de la familia. Como lo manifestó la mamá de un niño con enfermedad terminal, el impacto es también para los otros hermanos menores que reaccionan al sufrimiento, tratan o asumen roles que no les corresponden con el propósito de ayudar en el cuidado.

... no es como digamos otros niños “ya hiciste esto ya no pasa nada” en cambio él no, él se pone mal, a él le afecta

...él no, él dice “es que no, las cosas no pueden ser así” “es que mi ñaña esto” se busca siempre un porque y busca una razón a veces se siente papá y a veces mamá.

...no se le da a notar mucho su enfermedad, pero más se enferma también es la familia, que comparte a lado de él.

5.11 Problemas del cuidado



Fuente: entrevistas

Elaboración: Amanda Rodríguez

Los problemas con los cuidados a más de los ya referidos a la salud psicológica es la dificultad para la cooperación del paciente. Refieren que en muchas ocasiones son rebeldes y no quieren colaborar, o en otros casos puede existir cierto grado de agresividad lo que limita el brindar los cuidados paliativos.

...por eso también conmigo él choca, porque en cambio yo digo no debes estar así, debes estar bien.

... como le digo "conmigo tienes que estar bien, tú vives con tus sobrinos tienes que estar bien".

Otro problema de brindar cuidados paliativos son los cambios en las relaciones sociales, deben abandonar amigos, o dejar de hacer algunas actividades que les gustan como reunirse con amigos, lo que condiciona a un aislamiento social.

...lo que sí siento un cambio es a nivel social ya no hay esas relaciones de quizás uno reunirse con las amigas ...entonces en la parte social sí creo que he cambiado mucho.

El brindar cuidados como ya se mencionó provoca un alto nivel de estrés y un desgaste emocional que, en ciertos casos, los cuidadores pueden recibir ayuda y en otros no.

... me han ayudado con el tema psicológico que ha sido muy desgastante para mí, emocionalmente, eh... estresante al máximo y bueno ahí me han ayudado con el tema psicológico.

El brindar cuidados paliativos se torna en una responsabilidad que la tienen que asumir de manera voluntaria o forzada, lo cual también influye en las relaciones y el cuidado brindado. De otra manera, también los pacientes se acostumbran a un cuidador y rechazan o cambian sus comportamientos si se ven abandonados.

*... pero la verdad no le supo cuidar porque siempre hizo que le dé anemia
...a veces comía a veces no comía porque con él hay que estar ahí
constantemente entonces ella no, no le veía, no le cuida entonces por eso
es que mis otros hermanos tomaron la resolución de que venga conmigo.*

*...entonces para mi es una responsabilidad terrible porque ya le digo le
hago es todo.*

*...a veces si también me saca de casillas porque no colabora, lo quiero
bañar y me dice que no entonces ahí si a veces me saca de mis casillas.*

...como la otra le sabia dejar nomás que ande como él quiera pues...

Las dificultades en el cuidado también están relacionadas con el desconocimiento de la enfermedad y los cuidados que se deben brindar, sobre todo en algunas situaciones de emergencia o por los horarios que en algunas ocasiones era difícil porque tenían que laborar o estar con la familia.

...yo le cuidaba ya se me dificultó porque él empezó con mucho dolor.

*... y la medicación que tenía que tomar era más o menos cada seis,
cada ocho horas y había horas que por ejemplo seis de la mañana, doce
de la noche que era imposible para mí estar esas horas.*

Los cuidados paliativos implican resignarse a aceptar la realidad, los problemas que se presentan día a día con el paciente, y al hecho de que un día tendrá que morir.

*...hemos aceptado porque al final no podemos hacer nada a no ser de
cuidarlo hasta el último día de vida.*

*...he aceptado la realidad de mi hermano porque como le digo yo ya
pasé por eso con mi esposo, entonces, frustramiento no siento, sino más
bien lo que yo más quisiera es ayudarle, osea a que se cure*

CAPÍTULO VI

6. Discusión

Los cuidados paliativos implican saber escuchar, estar atentos a las preocupaciones, las experiencias y los sentimientos. Implica tener una actitud siempre predispuesta para conocer las inquietudes, lo que están pasando, dónde han estado y como se sienten respecto al futuro. (40)

“El cuidado lleva implícito un sentido de acción de parte de los individuos que la constituyen, que frecuentemente varía entre lo curativo y paliativo. El cuidado con mucha frecuencia se da en el seno de una familia. Por lo tanto, el cuidado se posiciona como responsabilidad de otros y se posiciona como vínculo social. Se podría decir que es una manera de enfrentar las fuerzas de la naturaleza interna y externa, se cuida para vivir y para que el otro viva, para mantenerse y para mantener activo; para tener calidad de vida y de muerte; para disfrutar y compartir; para evitar la soledad propia y ajena, para poner límite al dolor, para ser con el otro, para tener un lugar y para que el otro lo tenga, en suma, para hacer vínculo social”. (42)

Para lograr minimizar la insatisfacción e incrementar la satisfacción, los cuidadores necesitan no solo brindar un cuidado de calidad al paciente sino también identificar y conocer las necesidades de estos. (41)

Las familias desean lo mejor para el paciente, y en este propósito, lo más importante es poseer conocimientos adecuados sobre los procesos de cuidado para la toma de decisiones y el logro de objetivos. La mayoría de las opiniones expresaron que desconocen como brindar cuidados, generalmente aprendieron con el tiempo y por las indicaciones que los médicos o personal de salud les dan al momento de las visitas. Sin embargo, no es suficiente la asistencia emocional, instrumental e informativa para brindar cuidados de calidad.

Una comunicación adecuada entre el paciente y el cuidador siempre es importante para un cuidado óptimo. Su y cols., en un estudio llevado a cabo en Japón para analizar las experiencias y perspectivas de los familiares en la toma de decisiones concluyen que la comunicación de calidad ayuda a reducir la ansiedad y la culpa que se experimenta al tomar decisiones sustitutivas. (45)

La mayoría de los problemas cuando los pacientes se enfadan o son difíciles, tienen en muchas ocasiones una relación con su calidad de vida, o con la familia, trabajo, responsabilidades y estabilidad económica. El comprender este tipo de situaciones ayuda a elaborar planes de atención desde el familiar o cuidador para ayudar a mejorar los cuidados paliativos. (40)

Hay un incremento en la tendencia para solicitar a las personas con diagnósticos de enfermedades terminales para que permanezcan en sus casas. Consecuentemente, esto provoca que familiares y amigos asuman el rol de cuidador de manera más frecuente con el apoyo de cuidadores formales e instituciones. O'connor y cols., en el 2009 mediante un estudio cualitativo con entrevistas a profundidad y grupos focales determinaron que existe un alto nivel de satisfacción con los cuidados brindados en el hogar, sin embargo, se evidenció que existe una falta de conocimientos sobre algunos aspectos de la enfermedad y el curso del tratamiento y evolución de la enfermedad. (41)

Un hecho importante que expresaron los cuidadores es la necesidad de recibir algún tipo de apoyo después del fallecimiento del familiar, sobre todo de tipo psicológico. Debido a la alta carga emocional y el impacto psicológico que provoca el cuidado en este tipo de pacientes. (41)

Las complejidades del manejo de las enfermedades crónicas y la naturaleza del cuidado brindado las 24 horas tienen un profundo impacto sobre los cuidadores informales de pacientes con enfermedades terminales, provocando niveles altos de ansiedad y estrés. (41)

Los cuidados generalmente son brindados con una muy buena intención, pero generalmente sin conocimientos o experiencia, lo que puede tornarse en abrumador algunas veces. Los cuidadores pueden, algunas veces pensar que ellos no están preparados para estas tareas y para afrontar los efectos psicológicos y fisiológicos de brindar cuidados. El brindar cuidados a personas con enfermedades terminales puede conducir a un deterioro de la salud de los cuidadores, que, a su vez, puede llevar a un deterioro de su propia calidad de vida como de la calidad del cuidado. Por lo tanto, es importante que los cuidadores también tomen cuidado de sí mismos. (41)

En este estudio se observó que el cuidado a pacientes con enfermedades terminales es un acto desgastante que provoca cambios en la esfera emocional de los cuidadores. Ramos y cols., en un estudio realizado en España en el 2018 hablan sobre el síndrome de desmoralización el mismo que es una situación psicoemocional que se caracteriza por la desesperanza, el desamparo, la pérdida de sentido y el distrés existencial. (46) En nuestro estudio fue frecuente que los pacientes opinen que se sienten cansados, con ansiedad y desánimo. Todo esto provoca un alto nivel de sufrimiento que lo padecen en la soledad.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y la de sus familias. Por lo cual, quizás la evaluación de la calidad de vida puede ser también un buen indicador de la calidad de los cuidados paliativos. (47)

La familia puede percibir que no son capaces de brindar todos los cuidados para el paciente por las limitaciones de conocimientos, económicas o de tiempo, además sienten que les falta apoyo, lo cual incrementa el agotamiento emocional, la ansiedad, aspectos que podría poner en riesgo la armonía del sistema familiar. (43)

Sánchez y cols observaron en su estudio sobre percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud que existe

un interés muy alto en recibir formación sobre cuidados paliativos, siendo estos considerados de gran utilidad. Especialmente menciona que no se debe cuestionar el dolor del paciente por parte de los médicos. (48)

Aira y cols., demostraron en el 2017 en España que los cuidados paliativos generalmente son brindados por una mujer, generalmente la hija, madre o esposa, que aproximadamente un 55.4% de los cuidadores padecen de sobrecarga, por lo cual concluyen que también son enfermos con necesidades similares a las de los pacientes. (49)

Shimizu y cols., manifiestan que, para disminuir el estrés percibido por la familia, el personal de salud debería aliviar los síntomas y el sufrimiento con una estrategia de cuidados extensiva, tratar de disminuir las situaciones poco confortantes, y comunicarse con los miembros de la familia para abordar las interpretaciones y miedos angustiantes. (50)

Quizás uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos es el alivio del sufrimiento de la persona desde la esfera física, psicológica, social y espiritual. Se debe recordar que “los que sufren no son las personas si no los cuerpos”. El sufrimiento es percibido como una amenaza en el que la persona no tiene suficientes recursos para afrontarlo. El afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y conductual para manejar las situaciones adversas. Existe un afrontamiento centrado en el problema y otro centrado en la emoción. La resiliencia (capacidad para sobreponerse a las situaciones adversas) sería por lo tanto un mecanismo protector frente al sufrimiento, por que favorece el bienestar de la persona. (51)

Para evitar el sufrimiento del paciente en ocasiones es necesario mantener silencio u ocultar cierta información que pueda comprometer el estado emocional de los pacientes. Bermejo y cols., en un estudio sobre la conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas demostraron que existe un mayor conocimiento de diagnóstico que de pronóstico. (52)

Otro aspecto de especial importancia al final de la vida es la espiritualidad, que ha pasado a tener un especial reconocimiento como factor que favorece la salud y el bienestar emocional, de hecho se propone que es un elemento que mejora el control sintomático y provoca niveles más bajos de ansiedad y depresión. (53)

La atención médica en los últimos años ha desarrollado proyectos de humanización de la atención sanitaria promocionando las políticas de atención abiertas, flexibilizando el régimen de visitas y favoreciendo la presencia y la participación de las familias en el cuidado del enfermo crítico. (54)

Castañeda y cols., expresan que es necesario asegurar que los adultos de edad avanzada y sus familiares reciban asesoría por el personal multidisciplinario de la salud para el cuidado en casa. Tomando en cuenta que, en el caso de los adultos mayores, necesitan atención en el control de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Además, insisten en que este tipo de acciones como promoción, prevención y fomentación deberían ser prodigadas en el domicilio. (55)

Especialmente los cuidados en los adultos mayores pretenden recuperar valores universales e integrar al paciente geriátrico a su entorno familiar y social. Los cuidados paliativos deben estar basados en planes basados en la necesidad del paciente y su familia, individualizando cada caso y, de manera especial, estos deben ser desarrollados por la familia en el seno de la comunidad. (55)

Otro estudio Neerlandés publicado por de Graaff y cols, evidenció que todos los miembros de la familia que utilizaron los servicios de atención domiciliaria estuvieron satisfechos. Entre los factores que influyen en la aceptación de cuidados familiares domiciliarios están el tipo de enfermedad, la estructura familiar, toma de decisiones, presión de la comunidad, información y referencias formales. (56) Los médicos pueden necesitar ajustar sus enfoques ya que las prácticas actuales no están lo suficientemente alineadas con las

preferencias de los pacientes y cuidadores. Con este estudio se evidencia la necesidad de un trabajo mancomunado entre personal de salud y cuidadores familiares en pacientes con enfermedades terminales, para mejorar no solo la calidad del cuidado sino para prevenir un deterioro de la salud del cuidador para ello es necesario que se logre estandarizar algunos procesos y se flexibilice los cuidados desde la experiencia del cuidador.

CAPÍTULO VII

7. Conclusiones

- 7.1.1 Los cuidados paliativos brindados a personas con enfermedades terminales están relacionados con la experiencia, los conocimientos y los vínculos afectivos que se han desarrollado lo cual a su vez determina la calidad de los cuidados que se brindan.
- 7.1.2 Los cuidadores opinaron que hacen falta ayudas sociales y la disponibilidad de centros para brindar cuidados a pacientes con enfermedades terminales, y para satisfacer las necesidades de información del cuidador y la familia. Además, creen que los profesionales de la salud deben mejorar las estrategias de comunicación y capacitación para disminuir las limitaciones al momento de brindar paliativos.
- 7.1.3 El brindar cuidados paliativos implica mejorar los esfuerzos para identificar todos aquellos elementos que pueden favorecer o limitar el proceso del cuidado. Los cuidados paliativos brindados por los familiares son una práctica agotante y desgastante por lo cual hacen falta ayudas oportunas no solo al enfermo terminal sino también a los cuidadores.
- 7.1.4 El cuidado que brinda un familiar a una persona con enfermedad terminal en el hogar tiene un gran impacto en la esfera personal y en la relación con el familiar enfermo. Este proceso implica un esfuerzo físico y psicológico con un alto impacto en la calidad de vida, deterioro de su salud y abandono de proyectos de vida.
- 7.1.5 El cuidador debe afrontar y establecer una nueva relación con el familiar, en concordancia con los cambios y estados de ánimo que presenta el familiar con la enfermedad terminal, muchas veces sin la ayuda de una estructura formal o incluso de los miembros de la familia.

7.2 Recomendaciones

- 7.2.1 Debido al incremento de las enfermedades crónicas incurables y las enfermedades terminales especialmente las relacionadas con el cáncer se recomienda que se mejore la comunicación y capacitación a los familiares para que mejoren sus conocimientos sobre cuidados paliativos, de tal manera que puedan contribuir al cuidado de los pacientes desde sus hogares para mejorar no solo el bienestar en la familia, sino también para la aceptación y afrontamiento de esta difícil etapa en la vida de una persona.

- 7.2.2 Se recomienda que se fomente la ayuda para las personas que brindan cuidados paliativos, no solo en el aspecto socioeconómico sino también en la valoración de su estado de salud por la sobrecarga del cuidador que en algunas ocasiones puede provocar depresión, ansiedad, profunda tristeza y daños en la salud física

- 7.2.3 Se debe continuar con nuevas investigaciones tanto cualitativas como cuantitativas en el campo de los cuidados paliativos por ser un tema que cada vez toma mayor relevancia por el envejecimiento de la población y la mayor sobrevida.

8. Bibliografía

1. Varin D, Levy Soussan M, Chabert A. Cuidados paliativos en el adulto: aspectos clínicos. EMC - Tratado Med. 2013 Jun;17(2):1–10.
2. Sanz Fernández ME, Molinero Blanco E. Cuidados paliativos en el paciente oncológico. Med - Programa Form Médica Contin Acreditado. 2013 Mar;11(27):1669–76.
3. Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Gomas J-M. Cuidados paliativos y acompañamiento en geriatría. EMC - Tratado Med. 2005 Jan;9(2):1–6.
4. Martínez-Litago E, Martínez-Velasco MC, Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. Rev Clínica Esp. 2017 Dec;217(9):543–52.
5. Candy B, France R, Low J, Sampson L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. Int J Nurs Stud. 2015 Mar;52(3):756–68.
6. Rubio RDC. El enfermo crónico en la fase final de su enfermedad en Cuidado Intensivo requiere la transición del cuidado curativo al cuidado paliativo. Revisión de la literatura. Acta Colomb Cuid Intensivo. 2015 Jan;15(1):45–8.
7. DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA, editors. Devita, Hellman, and Rosenberg's cancer: principles & practice of oncology. 10th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2015. 2234 p.
8. Armada Esmores Z, Jiménez Fernández L, Chala Tandrán JM. Cuidados paliativos en el paciente con cáncer. Medicentro Electrónica. 2015 Mar;19(1):53–5.
9. Parodi JF, Morante R, Hidalgo L, Carreño R. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. Horiz Méd Lima. 2016 Jan;16(1):69–74.
10. OMS: el 90% de pacientes de paliativos no los recibe - Diariomedico.com - Diariomedico.com [Internet]. [cited 2020 Jan 20]. Available from: <https://www.diariomedico.com/profesion/oms-90-pacientes-paliativos-no-recibe.html>
11. INFAC. Cuidados paliativos: un nuevo enfoque. Inf Farmacoter Comarca. 2016;24(9):52–8.
12. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Rocafort J. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. ECUADOR. 1a edición. Houston: IAHPC Press; 2012.

13. Getino Canseco M. Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013 Sep;18(9):2531–9.
14. Carmona Jiménez AMC, González M, Ángel MCV, Krikorian A. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. *Psicooncología*. 2016;13(2–3):351–65.
15. Rizo AC, Luís MM, Milián NC, Mascaró PEP, García JM. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. :13.
16. Molina Giraldo SM. New frontiers in palliative care. *Tech Reg Anesth Pain Manag*. 2013 Jan;17(1):19–22.
17. Abu-Saad HH. Palliative care: an international view. *Patient Educ Couns*. 2000 Aug;41(1):15–22.
18. Caqueo-Urizar A, Segovia Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Miranda-Castillo C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2013 Jun 6;10.
19. Wiesner C. Public health and epidemiology of cancer in Colombia. *Colomb Médica*. 2018 Jan 1;49(1):13–5.
20. McPherson CJ, Addington-Hall JM. Evaluating palliative care: bereaved family members' evaluations of patients' pain, anxiety and depression. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Aug;28(2):104–14.
21. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Mar;41(3):604–18.
22. Gibson A, VanRiel YM, Kautz DD. Fomentar conversaciones tempranas sobre cuidados paliativos. *Nurs Ed Esp*. 2019 Jan;36(1):8–9.
23. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud*. 2016 Dec;64:1–12.
24. Vargas-Uricoechea H, Casas-Figueroa LÁ. Epidemiología de la diabetes mellitus en Sudamérica: la experiencia de Colombia. *Clínica E Investig En Arterioscler*. 2016 Sep;28(5):245–56.
25. Arantzamendi M, Lopez-Dicastillo O, Robinson C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Med Paliativa*. 2017 Oct;24(4):219–26.
26. Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med Paliativa*. 2018 Apr;25(2):66–82.

27. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018 Nov 1;19(11):e588–653.
28. Coyotl E, Morales FA, Xicali N, Torres A, Villegas MDS, Tenahua I, et al. Relación del apoyo social y la calidad de vida en personas con cáncer. *Eur J Health Res*. 2015 May 1;1(2):51.
29. Centeno Cortés C. Manual de medicina paliativa. Barañain: Ediciones Universidad de Navarra; 2009.
30. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argum Rev Crit Soc* [Internet]. 2015 [cited 2020 Jan 20];0(17). Available from: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
31. Organización Mundial de la Salud, editor. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva; 1990. 75 p. (Technical report series / World Health Organization).
32. Bruera E, Yennurajalingam S. Palliative Care in Advanced Cancer Patients: How and When? *The Oncologist*. 2012 Feb;17(2):267–73.
33. Pueyo Garrigues S, Pueyo Garrigues M, Pardavila Belio MI. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico: caso clínico. *Gerokomos*. 2015 Sep;26(3):94–6.
34. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2012 [cited 2020 Jan 20]. Available from: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf
35. Organización Mundial de la Salud. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. 2019 [cited 2020 Jan 31]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
36. Méndez JM, Limonero JT. Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida. :8.
37. Courteau C, Chaput G, Musgrave L, Khadoury A. Patients with advanced cancer: when, why, and how to refer to palliative care services. *Curr Oncol Tor Ont*. 2018;25(6):403–8.
38. Padilla EM, Sarmiento-Medina P, Ramirez-Jaramillo A. Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Rev Salud Pública*. 2014 Jul 1;16(4):585–96.
39. López BL, Pérez MMH. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cult Los Cuid*. 2018 Feb 7;0(49):100–7.

40. Fahlberg B. ¿Por qué es importante la actitud en los cuidados paliativos? *Nurs Ed Esp*. 2018 Jul;35(4):11–2.
41. O'Connor L, Gardner A, Millar L, Bennett P. Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian*. 2009 Dec;16(4):201–9.
42. Ostiguín-Meléndez RM, Bustamante-Edqén S. Dimensiones del cuidado en familias urbanas mexicanas. *Enferm Univ*. 2016 Apr;13(2):80–9.
43. Reigada C, Ribeiro E, Novellas A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Med Paliativa*. 2015 Oct;22(4):119–26.
44. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):77–89.
45. Su Y, Yuki M, Hirayama K. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies. *Patient Educ Couns*. 2019 Dec;S0738399119305555.
46. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales Á, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardón M, González Sagrado M. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *Med Paliativa*. 2018 Oct;25(4):255–9.
47. Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing Agreement Between Terminally Ill Cancer Patients' Reports of Their Quality of Life and Family Caregiver and Palliative Care Physician Proxy Ratings. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Sep;42(3):354–65.
48. Sánchez-Holgado J, Gonzalez-Gonzalez J, Torijano-Casalengua ML. Percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. *SEMERGEN - Med Fam*. 2016 Jan;42(1):19–24.
49. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliativa*. 2017 Oct;24(4):179–87.
50. Shimizu Y, Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Care Strategy for Death Rattle in Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members: Recommendations From a Cross-Sectional Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Perceptions. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jul;48(1):2–12.
51. Redondo Elvira T, Ibañez del Prado C, Barbas Abad S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica Salud*. 2017;28(3):117–21.

52. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliativa*. 2013 Apr;20(2):49–59.
53. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. 2015 Jan;22(1):25–32.
54. Estella Á, Velasco T, Saralegui I, Velasco Bueno JM, Rubio Sanchiz O, del Barrio M, et al. Cuidados paliativos multidisciplinares al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2019 Mar;43(2):61–2.
55. Castañeda de la Lanza C, O’Shea C GJ, Lozano Herrera J, Castañeda Peña G. Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada. *Gac Mex Oncol*. 2015 May;14(3):176–80.
56. de Graaff FM, Francke AL. Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers’ experiences and factors influencing ease of access and use of services. *Int J Nurs Stud*. 2003 Nov;40(8):797–805.

**UNIDAD ACADÉMICA DE MEDICINA, ENFERMERÍA Y CIENCIAS DE LA
SALUD**

CARRERA DE MEDICINA

Cuenca 06 de Febrero del 2020

Dr.

Julio Ojeda

**RESPONSABLE (S) DE TITULACIÓN DE LA CARRERA DE MEDICINA DE LA
UCACUE**

Su despacho.

De mi consideración:

Por medio del presente me permito indicar a su persona que el trabajo de grado, de título: "Percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acude a la fundación familias unidas por el cáncer, Cuenca, marzo-noviembre 2019". Realizado por la estudiante RODRIGUEZ ROBLES AMANDA LISSETH, ha cumplido con las recomendaciones sugeridas por los pares revisores asignados motivo por el cual me permito sugerir se de paso a la sustentación de este.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,



Dr. Álvaro Fernando González Ortega

Manuel Vega y Pío Bravo
Teléfonos: 830752 – 4123175
www.ucacue.edu.ec



UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CUENCA
COMUNIDAD EDUCATIVA AL SERVICIO DEL PUEBLO

Cuenca, 21/10/2019

El Comité Institucional de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca:

CERTIFICA

Que ha conocido, analizado y aprobado el **proyecto de investigación** titulado

Percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acuden a la Fundación Familias Unidas por el Cáncer. Cuenca. Marzo - noviembre 2019

Trabajo de titulación realizado por Amanda Lisseth Rodríguez Robles

Código: Ro94PerME11

DR. CARLOS FLORES MONTESINOS



**PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION DE SERES
HUMANOS, UNIVERSIDAD CATOLICA DE CUENCA**

Oficio Nro.: UCACUE-UTCM-002-2019-O
Cuenca, 29 de octubre del 2019

Señor Doctor,
Diego Jimbo
PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN FAMILIAS UNIDAS POR EL CANCER
Su despacho. -

De mis consideraciones:

Con un atento saludo me dirijo a usted, para solicitar de la manera más comedida su autorización para que la estudiante de la Carrera de Medicina RODRIGUEZ ROBLES AMANDA LISSETH con CI: 2300049794, puedan permitirle realizar su trabajo de investigación en su distinguida institución, con la finalidad de recopilar información, que requiere para el desarrollo de su trabajo de titulación cuyo tema aprobado es "PERCEPCION SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ACUDEN A LA FUNDACION FAMILIAS UNIDAS POR EL CANCER. MARZO-NOVIEMBRE 2019". La investigación será dirigida por el DR. ALVARO FERNANDO GONZALEZ ORTEGA, especialista en Medicina Interna y docente de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Cuenca.

En espera de poder contar con su apoyo para el desarrollo de esta importante actividad académica, agradezco de antemano y me suscribo de usted.

Atentamente:




Dra. Carem Prieto
Colaboradora de la Unidad de titulación de la Carrera de Medicina Matriz

INFORME FINAL DE TITULACION Amanda Rodriguez Robles

ANÁLISIS DE SIMILITUD



INDICE DE SIMILITUD

9%

FUENTES DE INTERNET

4%

PUBLICACIONES

1%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

RESUMEN DE FUENTES DE INTERNET (FUENTES DE INTERNET QUE SE ENCONTRARON EN EL INFORME DE SIMILITUD)

1%

★ cybertesis.unmsm.edu.pe

Fuente de internet

Excluir citas

Activo

Excluir coincidencias

0.1%

Excluir bibliografía

Activo

Informe Nro.: UCACUE-UTCM-041-2020-I
Cuenca, 07 de febrero de 2020

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR
CARRERA DE MEDICINA

INFORME DE CULMINACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN "TRABAJO DE TITULACIÓN"

Antecedentes: para el internado septiembre 2018 – agosto 2019, se realizó el respectivo cronograma para la realización del trabajo de titulación, para su estricto cumplimiento por parte de los estudiantes, el mismo que fue aprobado por el departamento de titulación y de dirección de carrera. Para culminar el trabajo de titulación el/la estudiante debe haber conseguido todas las rúbricas de calificación de director y asesor, y finalmente las rúbricas de pares revisores, para poder solicitar sustentación del trabajo con el oficio de aval del director del mismo.

Informe: El/la estudiante RODRÍGUEZ ROBLES AMANDA LISSETH, ha cumplido todos los requisitos para solicitar fecha de sustentación del Trabajo de Titulación: "PERCEPCIÓN SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ACUDEN A LA FUNDACIÓN FAMILIAS UNIDAS POR EL CÁNCER CUENCA MARZO-NOVIEMBRE 2019", obteniendo las siguientes notas:

1. Rúbricas de director y asesor: 40/40
2. Rúbrica de pares revisores: 9/10
3. Sustentación de tema tesis: pendiente/50
4. Total: 49/100

Revisores: DR. HERMÉL ESPINOZA / DRA. CAREM PRIETO

Director: DR. ALVARO FERNANDO GONZALEZ ORTEGA/ **Asesor:** DR. CARLOS EDUARDO AREVALO PELAEZ

Conclusiones: de acuerdo a lo antes expuesto se concluye:

El/la estudiante ha cumplido los requisitos de ley para poder sustentar su Trabajo de Titulación y obtener los 50 puntos restantes de la nota global de su opción de titulación.

Recomendaciones: de acuerdo a todo lo expuesto, en este presente informe se recomienda lo siguiente:

- a. Realizar los trámites pertinentes para la designación de jurado y fecha de sustentación del Trabajo de Titulación el/la estudiante.

Atentamente,


Dr. Julio Ojeda S.

Coordinador de la Unidad de Titulación de la Carrera de Medicina de la UCACUE

 07 FEB 2020

www.ucacue.edu.ec

9. ANEXOS

9.1 Consentimiento informado



Universidad
Católica
de Cuenca

COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE SERES HUMANOS DE LA UNIVERISDAD CATÓLICA DE CUENCA

Nombre del proyecto de Investigación:	PERCEPCIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN FAMILIARES DE PACIENTES QUE ACUDEN A LA FUNDACION FAMILIAS UNIDAS POR EL CÁNCER. CUENCA, MARZO-NOVIEMBRE 2019.
Institución a la que pertenece el Investigador: (Universidad, Institución, empresa u otra)	UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR
Nombre del Investigador principal	AMANDA LISSETH RODRÍGUEZ ROBLES
Datos del Investigador principal: (número de teléfono, Email)	Lisseth_rodriguez@hotmail.es

Descripción del proyecto de Investigación

Usted ha sido invitado a ser parte de una investigación sobre "Percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acuden a la fundación familias unidas por el cáncer. Cuenca, marzo-noviembre 2019" Esta se llevará a cabo mediante la aplicación de entrevistas a profundidad. Antes de decidir si participa o no, usted debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Una vez que usted haya comprendido el estudio y desea participar, entonces se le solicitará que firme esta hoja de consentimiento.

OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Conocer la percepción sobre cuidados paliativos en familiares de pacientes que acuden a la Fundación Familias Unidas por el Cáncer de la Ciudad de Cuenca en el año 2019.

Introducción: Los cuidados paliativos se definen como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo ya que existen múltiples patologías que llegan a un estadio donde no solo requieren manejo médico ya que muchas veces el mismo no logra recuperar la salud ni retrasar la progresión de estas y solo se puede dar soporte, de esta manera, el presente estudio pretende identificar la importancia sobre los conocimientos hacia estos cuidados, ya que de manera general, estudios sostienen que los conocimientos sobre cuidados paliativos por parte del personal de salud reflejan cifras bastante bajas independientemente de su formación y nivel de estudios proyectando los conocimientos sobre este tema a nivel estudiantil en beneficios de los mismos y de los pacientes que no han logrado aún recibir estos cuidados de forma adecuada.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión

- Ser un miembro de la familia, biológica o no
- Involucrado o responsable del cuidado del paciente con diagnóstico de cáncer en situación paliativa, u otra enfermedad incurable en etapa terminal.

- Familiares que firmen consentimiento informado
- Familiares de pacientes que acudieron a la fundación familias unidas por el cáncer en el año 2019
- Familiares con edad mayor a 18 años

Criterios de exclusión

Familiares de pacientes con alguna alteración física y mental que impida participar en el estudio.

DESCRIPCIÓN DE PROCESOS O PROCEDIMIENTOS

Una vez que usted acepte participar en este estudio y firme voluntariamente este consentimiento se le aplicará la encuesta previamente validada para evaluar sus conocimientos sobre cuidados paliativos.

RIESGOS Y BENEFICIOS

Beneficios: La información que se obtenga será utilizada para beneficio de los profesionales de la salud y de la comunidad, mediante la formulación posterior de programas educativos y de intervención.

Riesgos: La participación en esta investigación no implica riesgo alguno, no afectará ningún aspecto de su integridad física y psicológica.

CONFIDENCIALIDAD

La información que se recogerá será totalmente confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta, estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio.

En la recolección se le identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrá acceso.

Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones

AUTONOMÍA (DERECHO A ELEGIR)

La participación de este estudio es estrictamente voluntaria, usted está en libre elección de decidir si desea participar o no en el estudio sin que exista perjuicio de ningún tipo. Además, usted puede retirarse del estudio cuando lo desee.

INFORMACIÓN DE CONTACTO EN CASO NECESARIO

Si posee alguna duda sobre esta investigación será atendido gustosamente comunicándose al número del responsable de la investigación descritos a continuación: 0985558693 o al correo electrónico: Lisseth_rodriguez@hotmail.es

Comprendo mi participación en este estudio. Recibí explicación de los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Mis preguntas fueron respondidas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante:

Número de cédula:

Fecha:

Firma del Investigador:

Fecha:

9.2 Guía para las entrevistas a profundidad

Guía de entrevista a aplicar a familiares de pacientes.

1. ¿Qué tipo de cuidados realizan habitualmente?
2. ¿Qué significado tiene para usted cuidar de su familiar?
3. ¿Considera suficiente la información sobre cuidados paliativos dada por los profesionales de la salud acerca de la enfermedad del paciente?
4. ¿Cómo considera es la comunicación con su familiar?
5. ¿Siente que ha cambiado su estado de animo desde el inicio de la enfermedad de su familiar?
6. ¿Muestran disposición los profesionales para brindar la información que se les solicita sobre Cuidados Paliativos?
7. ¿Tienen disposición los profesionales de la salud para aclarar sus dudas?
8. ¿Hay claridad en la información que brindan los profesionales sobre el tratamiento y evolución del paciente?
9. ¿Muestran tacto los profesionales a la hora de comunicar un diagnóstico?