



Unidad Académica de Salud y Bienestar

Carrera de Enfermería

Sede Azogues

CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL ÁREA DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA DEL HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020.

Trabajo de titulación previo al título de

Licenciado/a

Autor:

Wilson Patricio Morocho Uguña

CI: 0105368120

wpmorochou20@est.ucacue.edu.ec

Director:

Dr. Andrés Leónidas Vásquez Cárdenas

CI: 0104672498

Azogues – Ecuador

Febrero 2020

Resumen

Objetivo: Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes oncológicos, caracterizando su situación sociodemográfica, determinando los cuidados paliativos que reciben, e identificando el nivel de calidad de vida después de recibir estos cuidados.

Metodología: Investigación descriptiva, transversal y correlacional, orientada a conocer las características sociodemográficas, médicas y de calidad de vida para determinar la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de estos pacientes. Muestreo probabilístico de 70 pacientes oncológicos y 22 enfermeras encargadas de brindar cuidados paliativos. Como instrumento de investigación se utiliza la Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (ECP) para pacientes y personal sanitario en su versión español de Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza y Trelis (2004), el cual evalúa cinco dimensiones: fisiológica, sensorial, afectiva, cognitiva, y sociocultural. El procesamiento y análisis de los datos se realizó con el paquete estadístico SPSS versión 22 y Microsoft Excel 2019.

Resultados: El 61,4% de los pacientes oncológicos que han recibido cuidados paliativos en el Hospital “José Carrasco Arteaga” expresa tener una calidad de vida alta; mientras que, el 37,1% indica que la calidad de vida es media, y solo el 1,5% siente que su calidad de vida es baja.

Conclusiones: Los cuidados paliativos influyen favorablemente en la calidad de vida de los pacientes oncológicos, mejorando su estado fisiológico y psicológico.

Palabras clave: Cuidados paliativos, pacientes oncológicos, cáncer, calidad de vida.

Abstract

Objective: To establish the influence of palliative care on the quality of life of cancer patients, characterizing their sociodemographic situation, determining the palliative care they receive, and identifying the level of quality of life after receiving these care.

Methodology: Descriptive, cross-sectional and correlational research, aimed at knowing the sociodemographic, medical and quality of life characteristics to determine the influence of palliative care on the quality of life of these patients. Probabilistic type sampling with a statistical sample of 70 cancer patients and 22 nurses responsible for providing palliative care to these cancer patients. The research instrument is the sociodemographic questionnaire for patients and the Palliative Care Outcome Scale (POS) questionnaire for patients and healthcare personnel in its Spanish version of Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza y Trelis (2004), which assesses palliative care in the quality of life through Five-dimensional: physiological, sensory, affective, cognitive, and sociocultural. Data processing and analysis was performed with the statistical package SPSS version 22 and Microsoft Excel 2019.

Results: 61.4% of cancer patients who have received palliative care at the "José Carrasco Arteaga" Hospital express a high quality of life compared to the palliative care received; while, 37.1% indicate that the quality of life is average, and only 1.5% feel that their quality of life is low.

Conclusion: Palliative care favorably influences the quality of life of cancer patients, improving their physiological and psychological state.

Keywords: Palliative care, cancer patients, cancer, quality of life.

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR / DIRECTOR

Certifico que el presente trabajo denominado: “CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL ÁREA DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA DEL HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020”; realizado por Wilson Patricio Morocho Uguña con documento de identidad 0105368120, previo a la obtención del título de Licenciado en Enfermería, ha sido asesorado, supervisado y desarrollado bajo mi tutoría en todo su proceso, cumpliendo con la reglamentación pertinente que exige la Universidad Católica de Cuenca y los requisitos que determina la investigación científica; por lo que se encuentra apto para su presentación y defensa ante el respectivo tribunal.

Cuenca, febrero 2020

DR. ANDRÉS LEÓNIDAS VÁSQUEZ CÁRDENAS

TUTOR/DIRECTOR

0104672498

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTORIZACIÓN DE USO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Wilson Patricio Morocho Uguña, con documento de identidad: 0105368120, declaro que los conceptos, análisis y conclusiones del trabajo de titulación denominado: "CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL ÁREA DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA DEL HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020", son de mi absoluta responsabilidad y propiedad, que no han sido previamente presentados para ningún grado o calificación profesional, respetándose íntegramente los derechos intelectuales de otras personas mediante el uso de citas.

Se autoriza a la UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA la publicación parcial o total de este trabajo y su reproducción sin fines de lucro.

Cuenca, febrero 2020

Wilson Patricio Morocho Uguña

CI: 0105368120

DEDICATORIA

A Dios por darme sabiduría y estar siempre conmigo, guiándome en mi camino.

A mis Padres, que el esfuerzo y las metas alcanzadas, reflejen el amor que invierte en sus hijos. En especial mi madre, pilar importante en mi vida y por demostrarme siempre su amor y apoyo incondicional para alcanzar esta meta.

Y, a mis hermanos que han sido mi ayuda y soporte a lo largo de toda mi carrera universitaria.

AGRADECIMIENTO

Expreso mi sincero agradecimiento a la Universidad Católica de Cuenca, en especial a los catedráticos de escuela de Ciencias Médicas, por los conocimientos impartidos en nuestro beneficio en el largo trayecto de esta carrera. De manera especial, a los Doctores Xavier Yambay y Andrés Vásquez, quienes, con su dirección y asesoría, hicieron posible la realización del presente trabajo.

ÍNDICE GENERAL

| | |
|--|-----|
| Resumen..... | I |
| Abstract..... | II |
| CERTIFICACIÓN DEL TUTOR / DIRECTOR..... | III |
| DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTORIZACIÓN DE USO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN..... | IV |
| DEDICATORIA..... | V |
| AGRADECIMIENTO..... | VI |
| ÍNDICE GENERAL..... | VII |
| LISTA DE TABLAS Y FIGURAS | IX |
| INTRODUCCIÓN | 10 |
| CAPÍTULO I | 12 |
| 1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 12 |
| 1.1. Planteamiento del problema | 12 |
| 1.2. Formulación del problema | 13 |
| 1.3 Objetivos..... | 13 |
| 1.3.1 Objetivo General | 13 |
| 1.3.2 Objetivos Específicos | 13 |
| 1.4 Justificación..... | 13 |
| 1.5 Delimitación de la Investigación | 14 |
| CAPÍTULO II | 15 |
| 2. MARCO TEÓRICO | 15 |
| 2.1. Antecedentes de la investigación | 15 |
| 2.2. Bases teóricas | 16 |
| 2.3. Bases legales | 32 |
| 2.4. Definición de términos básicos | 33 |

| | |
|---|----|
| 2.5. Sistema de Hipótesis (si es que aplica) | 35 |
| 2.6. Sistema de Variables | 35 |
| 2.6.1. Definición conceptual y operacional de las variables | 35 |
| 2.6.2. Definición conceptual de las variables | 35 |
| 2.6.3. Definición operacional de las variables | 36 |
| CAPÍTULO III | 38 |
| 3. MARCO METODOLÓGICO | 38 |
| 3.1. Tipo y Diseño de investigación. | 38 |
| 3.2. Universo y Muestra | 38 |
| 3.2.1. Universo | 38 |
| 3.2.2. Muestra | 38 |
| 3.3. Aspectos Éticos de la investigación | 39 |
| 3.3.1. Consentimiento Informado | 39 |
| 3.3.2. Criterios de Inclusión y Exclusión..... | 39 |
| 3.4. Método..... | 40 |
| 3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos | 41 |
| 3.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos..... | 42 |
| CAPÍTULO IV | 43 |
| 4. RESULTADOS | 43 |
| 4.1. Análisis e interpretación de los resultados..... | 43 |
| 4.2. Discusión | 61 |
| CAPÍTULO V | 65 |
| 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 65 |
| 5.1. Conclusiones | 65 |
| 5.2. Recomendaciones | 66 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 68 |
| ANEXOS | 53 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Datos Sociodemográficos..... | 43 |
| Tabla 2. Diagnóstico..... | 45 |
| Tabla 3. Cuidados Paliativos recibidos en el hospital “José Carrasco” | 46 |
| Tabla 4. Padecimiento de dolor en los últimos tres días | 47 |
| Tabla 5. Presencia de síntomas (náuseas, tos o estreñimiento) | 48 |
| Tabla 6. Sentimiento de angustia del paciente por la enfermedad..... | 49 |
| Tabla 7. Padecimiento de angustia por la familia en los últimos tres días..... | 50 |
| Tabla 8. Información brindada al paciente o familiares en los últimos tres días | 51 |
| Tabla 9. Comunicación de sentimientos con familia o amigos | 52 |
| Tabla 10. Sentir que vale la pena vivir..... | 53 |
| Tabla 11. Sentirse bien consigo mismo..... | 54 |
| Tabla 12. Perder el tiempo con asuntos relacionados con su salud..... | 55 |
| Tabla 13. Tratamiento de cuestiones prácticas, personales y económicas como consecuencia de la salud el paciente | 56 |
| Tabla 14. Principales problemas que preocupan al paciente | 57 |
| Tabla 15. Dimensiones de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos | 58 |
| Tabla 16. Calidad de vida de los pacientes oncológicos según Escala POS | 60 |

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1), el cáncer constituye una de las principales causas de muerte en el mundo. En África, Asia, América Central y Sudamérica se registraron 8,2 millones de muertes por diferentes tipos de cáncer en el año 2012, y se estima que anualmente la incidencia de cáncer se incrementará entre 14 a 22 millones en las próximas dos décadas (1).

Es por ello que, en los últimos años el tratamiento del cáncer se ha convertido en una constante que preocupa a la ciencia médica (2,3); así como, también, es recurrente la búsqueda de tratamientos que permitan brindar a los pacientes y sus familias, un servicio de salud que ayude, en cierta medida, a afrontar la enfermedad. De ahí que, toman lugar los cuidados paliativos, entendidos como una rama de la medicina que tiene busca mejorar la percepción de la calidad de vida, tanto de los pacientes que sufren enfermedades potencialmente mortales, como de sus familiares que también deben afrontar los problemas asociados directa e indirectamente a estas enfermedades; esto, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, para lo cual, los cuidados paliativos recurren a la identificación temprana, al tratamiento del dolor y otros malestares físicos, psicosociales, afectivos y espirituales (4).

En tal sentido, la medicina paliativa surge como alternativa de atención a pacientes que presentan enfermedades en etapa terminal, caracterizándose por ofrecer determinadas maneras de tratar y cuidar a los pacientes, de modo que transforma las respuestas, muchas veces inadecuadas, que el sistema sanitario ofrece a dichos pacientes que se enfrentan al dolor, la desesperanza, la fatiga, y otras dificultades propias de las enfermedades terminales (5).

Es por ello que, considerando que no se conoce a ciencia cierta la influencia que tienen los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos que son atendidos en el Hospital “José Carrasco Arteaga”, puesto que, hasta la fecha, no se ha realizado ningún estudio al respecto en este nosocomio. Por lo tanto, se identifica la necesidad de generar evidencia que permita identificar la situación de los pacientes y determinar qué influencia tienen los cuidados paliativos en la percepción de la calidad de vida de estos pacientes, planteando la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo influyen

los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”?

De tal manera, la presente investigación busca generar nuevos conocimientos sustentados sobre la importancia de los cuidados paliativos, abriendo paso a futuras investigaciones y proyectos que contribuyan al servicio de salud que se brinda a esta población, planteándose como objetivo principal: Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”. Para lo cual, recurre a la investigación descriptiva, transversal y correlacional, orientada a conocer las características sociodemográficas, médicas y de calidad de vida para determinar la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida en una muestra estadística de 70 pacientes oncológicos y 22 enfermeras encargadas de brindar los cuidados paliativos a estos pacientes oncológicos, utilizando el cuestionario sociodemográfico para los pacientes y el cuestionario Palliative care Outcome Scale (POS) para pacientes y personal sanitario en su versión español de Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza y Trelis (2004), denominado Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (ECP).

El informe final se encuentra estructurado por cinco capítulos: en el primer capítulo se sustenta el problema que ha llevado al planteamiento de la investigación, su justificación y sus objetivos específicos; el segundo capítulo expone el marco teórico, los antecedentes, los términos básicos de la investigación y las bases legales que fundamentan el desarrollo de la misma; el tercer capítulo explica el marco metodológico sobre el cual se ha llevado a cabo la recolección de datos y el análisis de los mismos; el cuarto capítulo presenta los resultados obtenidos luego del proceso de investigación, así como la discusión de resultados con base en investigaciones similares; y, finalmente, en el quinto capítulo se exponen las conclusiones y recomendaciones con las que se da cumplimiento a los objetivos iniciales y se sintetizan los resultados más relevantes encontrados en este estudio, destacando que se acepta la hipótesis alternativa, confirmando que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes con cáncer en etapa terminal.

CAPÍTULO I

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del problema

El progreso obtenido en el tratamiento del Cáncer, ha permitido un incremento notable en la supervivencia y la satisfacción personal de estos pacientes (4), entre ellos los Cuidados Paliativos y los centros médicos se muestran como un tipo vital de atención en el área de la salud (5).

En este sentido, estudios realizados en España, muestran que en la última etapa de vida han fallecido entre 50-60% por un deterioro de su calidad de vida (8), solo el 70% de pacientes con cáncer son atendidos por el equipo de cuidados paliativos, mientras el resto muere en algún albergue (6). Mientras que, en América Latina las necesidades de cuidados paliativos no satisfacen las demandas y sólo entre 5 y 10% reciben los cuidados necesarios, el 50% de pacientes no puede pagar por los servicios o la mediación, y en el 80% de los países no se incluye los servicios paliativos como una disciplina en el sistema sanitario (7). En Ecuador la situación no es mejor, puesto que los cuidados paliativos tienen un proceso precario tanto en el desarrollo e implementación (7), tanto que, según Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en el país existe un Modelo de Atención Integral de salud que incluye la atención de Cuidados Paliativos como uno de sus retos, pero no se dispone de medicamentos fundamentales para los cuidados paliativos, no hay presupuesto específico para la investigación en cuidados paliativos, y no se cuenta con especialistas en este área (6).

Esto, muy a pesar de que la literatura científica ha indicado que los cuidados paliativos constituyen un tratamiento que puede ayudar a disminuir el dolor físico y emocional de los pacientes (8, 9), como podría ser el caso de los pacientes atendidos en el Hospital “José Carrasco Arteaga” en el período de cuidados y la influencia en su calidad de vida en la fase terminal.

Sin embargo, éstas siguen siendo especulaciones porque no se conoce a ciencia cierta la influencia que tienen los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos que son atendidos en el Hospital “José Carrasco Arteaga”, hace falta

evidencia para identificar la situación de los pacientes, pues hasta la fecha no se ha realizado ningún estudio al respecto en esta localidad, a pesar de la importancia que tiene esta realidad con miras a ofrecer cada vez una mejor atención médica que permita, en cierta medida, hacer más llevadera ésta enfermedad.

1.2. Formulación del problema

¿Cómo influyen los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes con cáncer?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar la situación datos sociodemográficos de los pacientes oncológicos.
- Definir los cuidados paliativos que se brindan en el Área de Cirugía Oncológica.
- Identificar el nivel de calidad de vida de los pacientes oncológicos.
- Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes en las dimensiones física y psicológica.

1.4 Justificación

Los cuidados paliativos mejoran la satisfacción de los pacientes y familiares cuando enfrentan enfermedades terminales, lo cual, demuestran estudios de la OMS que indican que 40 millones de personas cada año necesitan cuidados paliativos y de ellos el 78% viven en países de subdesarrollo con bajos ingresos (5), cuyos resultados

han demostrado que resulta vital la calidad de vida con cuidados paliativos puesto que alivian el dolor y sufrimiento, además incluyen a la familia como una unidad de cuidados junto con los pacientes en esta fase final de vida, brindando una satisfacción al paciente de manera holística, tanto emocional, espiritual, social y físico mejorando así su calidad de vida (4, 9).

Teniendo en cuenta lo anterior, la presente investigación tiene la finalidad de observar cómo influyen los cuidados para mejorar la calidad de los pacientes oncológicos atendidos en el Hospital “José Carrasco Arteaga”; con lo cual esta investigación busca generar nuevos conocimientos sustentados sobre la importancia de los cuidados paliativos, abriendo paso a futuras investigaciones y proyectos que contribuyan e impacten positivamente en el servicio de salud que se brinda a esta población.

A nivel personal la realización de esta investigación permite ampliar los conocimientos y obtener experiencia en torno al tratamiento de pacientes oncológicos, no solo en el aspecto de la atención como tal, sino con el fin de poder brindar, como futuro profesional, una atención integral y de calidad, esperando que los resultados constituyan una pauta para que los estudiantes de la Carrera de Ciencias Médicas y Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca continúen con otras investigaciones similares en las diferentes localidades de nuestro país generando una base con la cual se puedan emprender acciones de atención médica a pacientes oncológicos mediante cuidados paliativos que realmente aporten a una mejor calidad de vida.

1.5 Delimitación de la Investigación

La investigación se desarrolla en el Hospital “José Carrasco Arteaga” en el cual se estudiará 70 casos de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el Área de Cirugía Oncológica. El estudio se limita a identificar las características sociodemográficas de los pacientes, listar los cuidados paliativos que recibe, caracterizar la calidad de vida en la actualidad y determinar la influencia que los cuidados paliativos recibidos ejercen en su calidad de vida, extrayendo resultados en un momento determinado (Enero 2020).

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

La efectividad o influencia de los cuidados paliativos en casos de pacientes oncológicos ha sido un tema bastante tratado en estudios internacionales, entre los cuales se pueden destacar los siguientes:

Fonseca, Schlack, Mera, Muñoz y Peña (2013) en su estudio “Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal” realizado a 77 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal pertenecientes al policlínico de cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital Ernesto Torres Galdames de Iquique, Chile; evaluando el bienestar físico con 21,22 sobre un máximo de 28, encontraron que el bienestar emocional obtuvo 16 sobre 24 y el bienestar funcional obtuvo 17,33 sobre 28; concluyendo que realizar intervenciones puntuales sobre los pacientes y sus familiares cercanos posibilita una mejor en la calidad de vida (9).

El estudio de Sánchez, Sierra y Morales (2017) “Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: un estudio transversal” realizado en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá, Colombia. Este estudio se realizó con base en el muestreo de tipo no probabilístico, con el cual, se seleccionaron 114 mujeres con diagnóstico histopatológico de cáncer de mama que han recibido cuidado paliativo, con el objetivo de comparar los niveles de calidad de vida (CV) entre pacientes que recibieron o no cuidado paliativo (CP); encontró que hubo menor calidad de vida en pacientes remitidas a cuidados paliativos, específicamente en los dominios bienestar físico y funcional (10).

En España el estudio de realizado por Peñacoba, Velasco, Mercado y Moreno (2005), denominado “Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes con cuidados paliativos”, con una muestra de 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos, pertenecientes a distintos hospitales de España: (Zaragoza, Cuenca, Córdoba, León y Burgos); con el fin de analizar una posible relación entre comunicación y calidad de vida, encontró altos niveles de satisfacción, así como una relación entre satisfacción y calidad de vida caracterizado por ausencia de sensación

de incomodidad y temor por parte del paciente, permitiendo concluir sobre la importancia de la comunicación en la relación asistencial en cuidados paliativos, en tanto que, la empatía juega un papel importante entre el personal sanitario y el enfermo porque proporciona confianza, esperanza y optimismo en el paciente (11).

Rodas (2019) en su estudio “Calidad de vida en pacientes oncológicos en estadio III y IV en un hospital de la ciudad de Cuenca, Ecuador”, cuya población de estudio no había recibido cuidados paliativos, encontró que el 47,6% de los pacientes perciben tener una mala y muy mala calidad de vida demostrando preocupaciones, aislamiento, aunque cuentan con apoyo familiar mostraron que el autocuidado de salud tiene una mala adherencia al tratamiento de quimioterapia, también se encontró que los pacientes tenían una relación negativa con la dependencia médica (12).

Finalmente, el estudio de Galvez (2013) sobre “Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital de SOLCA-Loja”, realizado con 52 pacientes para determinar cómo influyen los cuidados paliativos en la calidad de vida del paciente. El estudio encontró que el 100% de los pacientes reciben cuidados que abarcan todas las necesidades reales y potenciales, siendo estos muy satisfactorios, además que, aportan a la calidad de vida en el dolor y en confort, seguridad y apoyo psicológico (13).

2.2. Bases teóricas

Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos constituyen un área de la medicina, cuyo ejercicio profesional se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal (3, 14).

En los últimos años el tratamiento del cáncer ha sido una de las principales preocupaciones de la ciencia médica (9, 14). En este sentido, también ha sido recurrente la búsqueda de tratamientos que permitan brindar a los pacientes, y a sus familias, un servicio de salud que ayude, en cierta medida, a afrontar la enfermedad. De ahí que, aparecen los cuidados paliativos, entendidos como una rama de la medicina que busca mejorar la percepción de la calidad de vida, tanto de los pacientes que sufren enfermedades potencialmente mortales, como de sus familiares

que también deben afrontar los problemas asociados directa e indirectamente a estas enfermedades; esto, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, para lo cual, los cuidados paliativos recurren a la identificación temprana, al tratamiento del dolor y otros malestares físicos, psicosociales, afectivos y espirituales (2).

La medicina paliativa aparece por primera vez en los años sesenta en Reino Unido y Canadá; mientras que, en el año 1990 un comité de Organización Mundial de la Salud, conformado por expertos en Medicina, elaboró y publicó un documento en el cual agrega definitivamente el término “medicina paliativa” o “cuidados paliativos”, para describir a esta rama la medicina, cuyos principios se fundamentan en el actuar profesional orientado al alivio del sufrimiento como consecuencia de una enfermedad terminal, esto, independientemente del tiempo de vida que le quede al paciente (14).

Por otra parte, es importante tener en cuenta que los cuidados paliativos no corresponden, representan o implican una actividad de eutanasia, puesto que, los tratamientos de carácter paliativo están orientados al alivio del sufrimiento y no a ocasionar la muerte deliberadamente (15). Sin embargo, éticamente, se admite que pueda darse el fenómeno del «doble efecto»; es decir, que haya un acortamiento no deseado de la vida debido a los efectos del tratamiento proporcionado para aliviar el dolor; no obstante, en la actualidad es conocido que los tratamientos dados bajo directriz de la medicina paliativa, en especial los opiáceos y sedantes, no reducen las expectativas de vida de quien padece la enfermedad, por lo tanto, no se vuelve necesario considerar dicho fenómeno para justificar su uso (15).

Teniendo lo anteriormente señalado, es importante resaltar que la finalidad de los cuidados paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas, y con ello, permitir que mejore la calidad de vida de los enfermos y de sus familias; de modo que, el carácter paliativo se centra en proporcionar la ayuda necesaria para que los pacientes vivan sus últimos días de la manera más confortablemente posible, lo cual, constituye una necesidad humanitaria emergente para los pacientes que son aquejados por enfermedades crónicas mortales, como es el cáncer (16). De ahí que, en Cuidados Paliativos (CP) se habla de la muerte digna, como un derecho humano fundamental puesto de manifiesto en múltiples declaraciones en materia de derecho internacional, de hecho, los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos están basados en los principios de dignidad, universalidad y no discriminación; lo cual, sirve

de sustento para reafirmar la necesidad de brindar estos cuidados dentro del sistema de salud público y privado, como garantía de derecho civil (17, 18, 19).

Características de los cuidados paliativos

Si se quiere caracterizar los cuidados paliativos, sirve recurrir al planteamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual describe los siguientes aportes de los cuidados paliativos:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad (17).

Por lo tanto, los cuidados paliativos son necesarios en centros de salud donde existe gran proporción de pacientes con enfermedades profundas que ya están en fase avanzada y cuyas posibilidades de cura, son muy pocas.

En síntesis, se destacan dos significados atribuidos a la dignidad humana en cuidados paliativos: el primero, es el derecho de las personas a morir, en la medida de lo posible, con capacidad de elegir por cuenta propia la manera, el momento y el sitio de su muerte; y el segundo significado, se refiere a la condición de aplicación de los cuidados paliativos para conseguir una muerte natural sin sufrimiento, es decir, reduciendo al máximo los síntomas de dolor (18). Al respecto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su Guía de Cuidados Paliativos, deja sentado que una de las bases de la medicina paliativa es promocionar la autonomía y la

dignidad de la persona enferma, las cuales deben regir en cualquier decisión terapéutica que se le vaya a proporcionar al paciente; en otras palabras, mejorar su calidad de vida (19).

Por lo tanto, los cuidados paliativos deben ser aplicados teniendo muy en consideración la concepción integral del paciente, siguiendo el modelo biopsicosocial como guía en el proceso; con lo cual, se busca determinar las necesidades de la persona enferma en su esfera biológica, afectiva, psicológica, sociofamiliar y espiritual (concepto de uno mismo y el valor de la propia vida) (19). Esto significa, que el paciente debe ser considerado como un ser indivisible, teniendo presente que el efecto de la enfermedad es de naturaleza multidimensional que se concreta en un concepto tan amplio como es el sufrimiento o dolor total alrededor de cual, emergen las diferentes dimensiones del individuo y las consecuencias de la enfermedad que adolece, siendo cada una causa y consecuencia de otra (17).

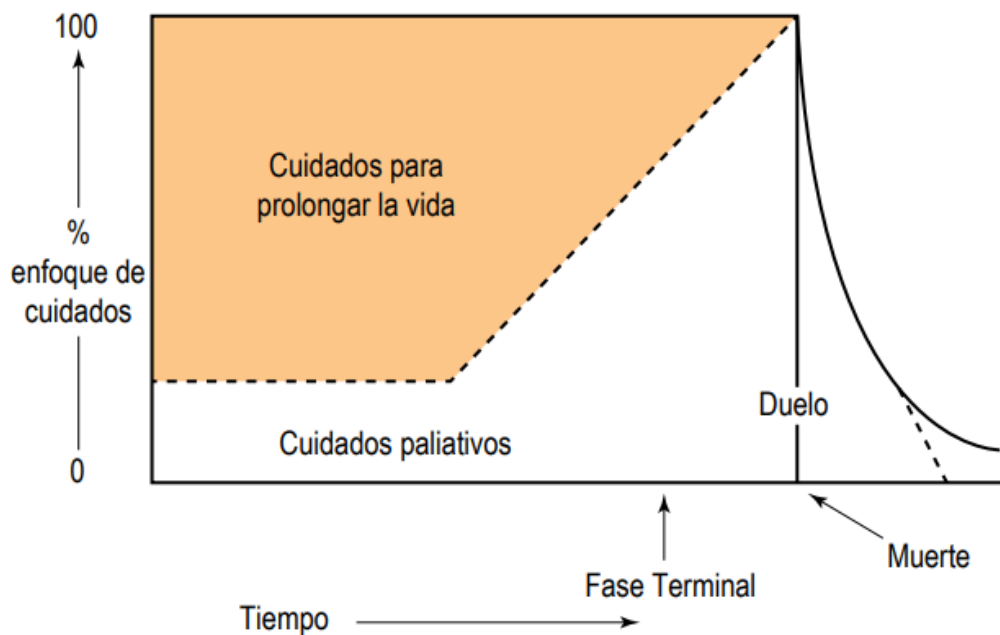
Por último, el carácter de atención integral del paciente, desde la medicina paliativa, incluye la atención a la familia, considerando que es un elemento fundamental del cual no puede prescindir el paciente, y por ende, también es imprescindible en la proporción de los cuidados paliativos; dado que, los familiares también se ven afectados por el sufrimiento del paciente, que es un ser querido, además que, la familia sufre la sobrecarga física y psicológica del cuidado, la sobrecarga afectiva ocasionada por la toma de decisiones que muchas veces se toman en nombre del paciente, la sobrecarga emocional por la incertidumbre sobre el futuro y el miedo natural hacia la muerte próxima de su ser querido (3).

De esta manera, cuando se tienen en cuenta y se integran todas las consideraciones antes mencionadas, entonces, se construye el concepto completo de los cuidados paliativos desde el enfoque adecuado, el cual, entiende el carácter activo e integral de las personas con enfermedades en fase terminal e incluye a sus familiares para la concreción de una mejora en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar (14, 20).

Tipos de cuidados paliativos

Tal como muestra en la figura 1, es importante que la aplicación de los cuidados paliativos inicie en fases tempranas, cuando apenas se ha diagnosticado una determinada enfermedad que amenaza la continuidad de la vida, esto, a la par de los tratamientos curativos correspondientes. De igual manera, inclusive durante las fases finales, donde debe predominar el tratamiento paliativo, puede proporcionarse un espacio para continuar intentando con las medidas curativa. Por otra parte, se incluye la atención al duelo enfocada especialmente a los familiares cercanos al paciente (8). Así, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual y se fundamenta en las necesidades individuales del paciente, y no en un plazo concreto de supervivencia esperada (20, 21).

Figura 1. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



Los cuidados paliativos se pueden clasificar en siete grupos: higiene, cuidados de la piel, cuidados de la alimentación, alivio del dolor, cuidados en la eliminación, medidas de confort y seguridad, y apoyo psicológico (13):

Higiene:

- Aseo bucal
- Baño diario
- Baño de esponja
- Acicalamiento (peinado, rasurado, vestirse)

Cuidados de la piel:

- Mantiene la piel limpia y seca (PRN)
- Aplica cremas corporales haciendo énfasis en áreas de apoyo
- Realiza masajes en zonas de riesgo
- Detecta tempranamente la aparición de úlceras por decúbito
- Alivia la presión en el área, utilizando almohadas, cojines de espuma especial y badanas para ayudar a reducir la presión.
- Realiza cambios de posición cada una o dos horas.

Cuidados de la alimentación:

- Fracciona la dieta de 6-7 porciones
- Proporciona líquidos de acuerdo a la indicación del médico
- Estimula la alimentación al paciente mediante conversaciones

Alivio del dolor:

- Administrar los analgésicos de acuerdo a la indicación médica
- Realiza cambios frecuentes de posición que alivien el dolor al paciente.

- Administra los analgésicos a la hora indicada

Cuidados en la eliminación:

- Realiza cuidados específicos de la sonda vesical (PRN)
- Observa las características de la orina y cuantifica
- Cambia frecuentemente el pañal o (PRN)

Medidas de confort y seguridad:

- Favorece un ambiente adecuado como: aislar al paciente en casos necesarios, evitar ruidos, respetar horarios de descanso y sueño.
- Protege al paciente de lesiones y caídas utilizando (barandas, fijaciones, eliminación de obstáculos).
- Utiliza técnicas de relajación y masaje.
- Proporciona una postura cómoda para el reposo y sueño

Apoyo psicológico y espiritual:

- Necesidades psicosociales
- Intervenciones psicosociales
- Valoración de las necesidades espirituales
- Necesidades de apoyo psicosocial de la familia
- Atención en los últimos días. Agonía.
- Atención al duelo

La medicina paliativa como alternativa para el cuidado de las personas con cáncer en fase terminal

Una vez instaurada la fase terminal, la presencia de complicaciones va a ser una constante. Los esquemas terapéuticos deberían estar dirigidos a mantener una situación continua de no sufrimiento, y la respuesta de los profesionales (y del sistema sanitario) debería ser lo suficiente mente ágil para resolver en muy poco tiempo las nuevas situaciones causantes de malestar (3).

Se debe tener en cuenta que las circunstancias que vive el paciente que adolece una enfermedad terminal, son claramente especiales y es por ello que, la relación del profesional médico con el paciente y su familia, es un factor imprescindible en el ejercicio terapéutico; por el contrario, la relación distante no permite llegar al paciente y detectar sus necesidades de cuidado, puesto que, tanto paciente como familiares, desean siempre, especialmente en situaciones de enfermedad terminal, una medicina “más humanizada”, en que el profesional médico y de enfermería sean sensibles, de escucha activa, de comprensión, de disposición al servicio y de solidaridad (3).

Sin embargo, varios estudios demuestran que la situación de los pacientes diagnosticados con enfermedad en fase terminal, especialmente quienes tienen cáncer, viven una situación de “abandono sanitario” (20, 21). Esta situación, aparece como resultado de una organización, administración y asistencia sanitaria deficiente, donde los tratamientos para el alivio del sufrimiento en enfermos oncológicos, es frecuentemente insuficiente o no son proporcionados de manera correcta, los pacientes no cuentan con profesionales sanitarios que puedan asumir el cuidado de forma integral, por lo cual, los pacientes viven una dinámica de ir y venir dentro el sistema hospitalario, sin que se resuelvan sus necesidades; siendo más grave aún, en momentos trascendentales de la vida de esos paciente, donde la enfermedad es incurable y lo debilita, provocando complicaciones biológicas, afectivas y sociofamiliares que generan una situación de sufrimiento conocido como de dolor total (14, 19, 20).

Es importante finalizar mencionando que los pacientes en terreno paliativo presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de relativo

bajo costo, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal: es un elemento esencial para la calidad de atención dentro del sistema de salud. Se estima que cada año, cerca de 40 millones de pacientes terminales requieren de cuidados paliativos; de ellos, el 78% viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, y sólo un 14% recibe estos cuidados (16). La estadística resulta desalentadora, sobre todo si se considera que los cuidados paliativos son tan necesarios porque pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado; es decir, pueden aportar a que el paciente mejore su calidad de vida en esta etapa que, indudablemente, resulta dolorosa y difícil de sobrellevar (16).

Calidad de Vida de pacientes oncológicos

Al hablar de pacientes oncológicos, resulta necesario empezar por definir el cáncer, el cual es un término genérico que se utiliza para hacer referencia a un amplio conjunto de enfermedades que pueden atacar cualquier parte del cuerpo, caracterizadas por la presencia de tumores malignos o neoplasias malignas; además, de la rapidez con la que se multiplican las células anormales extendiéndose más allá de los límites normales pudiendo llegar a propagarse hacia otros órganos, lo cual se conoce como metástasis, que es la principal causa de muerte con cáncer (1). De ahí que, un paciente oncológico es aquel que padece de cáncer, el cual, inicialmente invade un solo órgano produciendo células tumorales; este tumor puede desprender células que se dirigen por la sangre e invaden otros órganos (20).

Si bien es cierto, el cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial (1); sin embargo, las expectativas de vida relacionadas con el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación del cáncer han mejorado significativamente, puesto que, dichas alternativas que permiten una mejora, se fundamentan en avances tecnológicos y científicos que permiten el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno; por tanto los elementos asociados a la calidad de vida de pacientes oncológicos, cada vez cobran mayor relevancia debido a las oportunidades de sobrevivencia que se reportan actualmente, y que le dan a los pacientes, mayores esperanzas para continuar luchando (21).

De igual manera, el tratamiento del cáncer ha tenido una evolución satisfactoria en la medida que los estudios muestran progresión e impacto en las expectativas de tratamiento, e incluso de recuperación, gracias a importantes avances en la quimioterapia (21). Sin embargo, no se puede dejar de señalar que la quimioterapia tiene efectos secundarios que influyen en la vida de la paciente en lo físico, psicológico y social, afectando así la percepción de su imagen corporal, viéndose alterada su calidad de vida, la cual se entiende como la percepción o valoración subjetiva que una persona tiene al respecto de los aspectos que conforman su vida, en relación a su salud, teniendo en cuenta la enfermedad que padece; por tanto, es fundamental que el sistema sanitario proporcione un cuidado integral a los pacientes con cáncer, puesto que, ello permite mejorar su calidad de vida (21).

El alivio del sufrimiento es el objetivo principal y básico de los cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que, en el año 2002, 57 millones de personas murieron, de las cuales 7 millones lo hicieron por neoplasias malignas. Se estima que, sólo en el Reino Unido, el 25% de los pacientes diagnosticados de cáncer en estado avanzado necesitarían cuidados paliativos, y el 65% cuidados paliativos en su domicilio. Conseguirlo, es dar calidad de vida al paciente (22).

El tratamiento de síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales de pacientes en fase terminal, tienen la finalidad de que el paciente encuentre alivio y mejore su la calidad de vida, por lo cual, la aplicación de cuidados paliativos supone un crecimiento del estudio de la dignidad, un concepto fundamental en la ética clínica y la práctica profesional, así como en la bioética y el bioderecho internacionales, por tanto, la dignidad debe ubicarse como principio rector del movimiento de salud mundial (18, 22, 23, 24).

En Holanda sobre la eutanasia y otras decisiones médicas en el final de la vida (Medical Decisions to End Life, MDEL) se llevó a cabo con profesionales médicos (un total de 405) que habían atendido 7000 fallecimientos (18). Según estos profesionales “la pérdida de la dignidad” fue la razón mayoritaria a la base del deseo de morir por parte del paciente (un 57% de los casos) (18, 25). Otras razones se referían al dolor (un 5%), dolor como parte de una constelación de síntomas (46%) y finalmente, sentirse dependiente de otros (un 33%) (18, 25)

Así, con respecto a la calidad de vida, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que influye de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno" (5). Por lo tanto, la calidad de vida está estrechamente relacionada con el bienestar, se podría entender como un punto de equilibrio entre la enfermedad y la manera de llevar la vida cotidiana, en términos de vida digna.

De manera más específica, se habla de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), que es el impacto de la enfermedad que percibe el individuo, en su capacidad para vivir una vida satisfactoria; es decir, la valoración que hace el paciente del bienestar físico, emocional y social, luego del diagnóstico y/o tratamiento; la cual incluye una valoración funcional física, emocional, cognitiva, social, percepciones de salud y bienestar y de las perspectivas futuras (25).

Dimensiones de la calidad de vida

Desde el punto de vista socio sanitario, una persona con una enfermedad crónica, especialmente en los últimos días de su vida, experimenta la pérdida de autonomía y la dependencia, siendo este un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual (26). En este marco, las personas dependientes requieren de la asistencia y ayudas para realizar actividades cotidianas, dichos apoyos pueden ser de tipo formal e informal, lo cual, consecuentemente, tiene efectos en su calidad de vida, ya que, la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requieren una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano, ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad, considerada normal para un ser humano (27, 28). De ahí que, la situación que vive el paciente puede afectar a cualquier individuo en cierto momento de la vida, con menor o mayor gravedad sobre el quehacer de las actividades diarias, en la calidad de vida.

Uno de los problemas más importantes en una situación de enfermedad crónica es la pérdida de las capacidades funcionales, emocionales y cognoscitivas, puesto que, ello dificulta, limita o impide la realización de las actividades habituales y necesarias para la vida de las personas, y, consecuentemente, ocasiona la pérdida de su independencia y la necesidad de recurrir constantemente a la ayuda de otros (27).

En tal sentido, la dependencia se define por la necesidad de ayuda en factores asociados a Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD); es decir, aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social con un nivel de participación satisfactoria (27).

Las actividades de la vida de un individuo se clasifican en nueve grupos (26):

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento: mirar, escuchar, aprender a leer, aprender a escribir, aprender a calcular (aritmética), resolver problemas.
2. Tareas y demandas generales: llevar a cabo una única tarea y llevar a cabo múltiples tareas.
3. Comunicación: comunicación-recepción de mensajes hablados, comunicación-recepción de mensajes no verbales, hablar, producción de mensajes no verbales, conversación.
4. Movilidad: levantar y llevar objetos, uso de mano y brazo, uso fino de la mano (recoger, agarrar), andar, desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, utilización de medios de transporte, conducción (montar en bicicleta, caballo, coche).
5. Autocuidado: lavarse, cuidado de las partes del cuerpo, higiene personal relacionada con la excreción, vestirse, comer, beber, cuidado de la propia salud.
6. Vida doméstica: adquisición de bienes y servicios, preparar comidas, realizar los quehaceres de la casa, ayudar a los demás.

7. Interacciones y relaciones interpersonales: interacciones interpersonales básicas, interacciones interpersonales complejas, relaciones con extraños, relaciones formales, relaciones sociales informales, relaciones familiares, relaciones íntimas.
8. Áreas principales de la vida: educación no reglada, educación escolar, educación superior, trabajo remunerado, transacciones económicas básicas, autosuficiencia económica.
9. Vida comunitaria, social y cívica: vida comunitaria, tiempo libre y ocio, religión y espiritualidad, derechos humanos, vida política y ciudadanía.

De esta manera, la enfermedad crónica es un factor asociado con la dependencia para realizar ABVD, lo cual, influye en diferentes dimensiones que conforman la calidad de vida de un individuo: la dimensión fisiológica o funcional, la dimensión del entorno, la dimensión sociocultural, la dimensión afectiva o cognitiva.

Dimensión fisiológica: esta primera dimensión, con la cual se puede determinar la calidad de vida de una persona que atraviesa por una enfermedad, tiene que ver con su capacidad funcional, entendida como la facultad para realizar las actividades de la vida diaria sin la necesidad de que otra persona supervise, dirija o asista; es decir, se trata de la funcionalidad o capacidad para realizar tareas y roles sociales que son cotidianos, pero que pueden también tener un rango amplio de complejidad (28). Esta dimensión fisiológica está relacionada con elementos como: la fuerza, el equilibrio, la coordinación y la capacidad aeróbica:

La **fuerza** es la capacidad o el vigor que una persona posee para mover algo que tiene peso o ejerce resistencia (28). La fuerza requiere de la presencia de musculatura y es la que permite realizar actividades cotidianas, además que, protege al cuerpo de posibles lesiones, es un elemento básico para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, siendo un indicador de capacidad funcional, y, por lo tanto, de calidad de vida.

El **equilibrio** es el estado de un cuerpo cuando las fuerzas se compensan mutuamente para que una persona se mantenga sin caerse, aunque tenga poca base

de sustentación (28). El equilibrio hace posible el balanceo postural y permite a una persona movilizarse para realizar las actividades de la vida diaria.

La **coordinación** tiene que ver con el sistema nervioso central y es la actividad que sirve para armonizar de forma coherente la percepción visual con las respuestas motoras respectivas, una correcta coordinación permite una adecuada acción-efecto al unir dos o más cosas de modo que conformen una unidad armoniosa, una combinación armónica de las diferentes partes del cuerpo para que cooperen entre sí al realizar una acción (28). Cuando una persona presenta trastornos en la actividad motriz, la coordinación falla y esto, tiene consecuencias en el equilibrio, los movimientos se ejecutan con torpeza, la persona tiende a chocarse con objetos, son más constantes las caídas, hay poca habilidad para realizar determinadas tareas, lo que consecuentemente, afecta la realización de las actividades de la vida diaria, y con ello, se ve afectada la calidad de vida del paciente.

Finalmente, la dimensión fisiológica depende también de la **capacidad aeróbica**, que es la capacidad que tiene el organismo para mantener una determinada densidad de ejercicio durante un tiempo determinado (28). Así, la capacidad aeróbica es el reflejo directo de la funcionalidad de la persona, la cual está determinada por la habilidad del organismo para captar, transportar y utilizar oxígeno durante la actividad física (28). De manera que, una deficiencia o disminución de esta capacidad aeróbica, puede aumentar el riesgo de padecer o empeorar las enfermedades, reduce la habilidad para realizar las actividades de la vida diaria, reduce la condición física del paciente, y compromete el sistema cardiocirculatorio (28).

Dimensión del entorno: el entorno forma parte del bienestar psicológico del paciente y es el reflejo de su desarrollo personal en contextos determinados: el contacto social y las relaciones interpersonales, patrones activos de amistad y participación social, contacto social, matrimonio y familia, recursos sociales, relaciones positivas con los demás (29). De esta manera, el funcionamiento del individuo en el entorno, determina su habilidad para elegir y crear entornos propicios que le permitan satisfacer sus propias necesidades, lo cual es imprescindible para su óptimo desarrollo personal, siendo este un indicador de salud mental.

Los pacientes que demuestran un alto dominio del entorno, experimentan una mayor causación personal y una mayor percepción de autodeterminación, lo que les lleva a sentirse capaces de influir y producir cambios en el contexto que les rodea, lo que, les brinda la sensación de control y de competencia, siendo capaces de elegir o crear contextos que sean apropiados para ellos y para satisfacción de sus necesidades (29). Al contrario, los pacientes que no tienen dominio de su entorno, presentan dificultades para manejar sucesos cotidianos y se sienten incapaces de mejorar el entorno, carecen de percepción del control del mundo exterior.

La familia y los amigos forman parte de este entorno del paciente, son los dos recursos sociales principales del paciente, conforman una red más íntima para el paciente, la cual, los pacientes tratan de mantenerla el mayor tiempo posible. Las relaciones con el entorno van cambiando a lo largo del ciclo vital de una persona, de modo que, a partir del matrimonio, la familia pasa a ser el eje fundamental de las relaciones sociales, consecuentemente, en la enfermedad, el paciente se relaciona fundamentalmente con su grupo familiar, y su importancia se manifiesta especialmente cuando se trata de afrontar satisfactoriamente las crisis vitales propias de una enfermedad y, por ende, facilitan la adaptación del individuo a las transiciones de la vida (29). De ahí que, el apoyo familiar es una fuente irremplazable de bienestar físico y psicológico para el paciente, puesto que, le proporciona protección, seguridad y estabilidad emocional, lo que está íntimamente relacionado con la calidad de vida.

Dimensión sociocultural: las relaciones sociales y todo su bagaje cultural constituyen un soporte indispensable cuando se trata de llevar los últimos días de vida con dignidad. Disponer de un apoyo social sólido, que permita al paciente satisfacer sus necesidades afectivas e instrumentales, permitirá que pueda hacer frente de manera adaptativa los cambios importantes que implica la enfermedad, al igual que hacer frente a los sucesos críticos que son continuos en esta situación (29).

En tal sentido, el apoyo social se relaciona de manera positiva con el bienestar físico y psicológico del paciente. El apoyo social tiene un efecto directo y positivo sobre la salud y reduce el estrés asociado a los efectos de la enfermedad; así mismo, el apoyo social tiene un efecto amortiguador sobre los eventos estresantes, ayudando a reducir su impacto, mejora la adaptación física y psicológica del paciente al nuevo estilo de vida, los pacientes con apoyo sociocultural tienen menor probabilidad de

deprimirse, tienen una mejor autoimagen positiva (29). Pero, en este marco, la pérdida o carencia de fuentes importantes de apoyo social, se relaciona de forma negativa con conductas de autocuidado de la salud y, eleva el riesgo de mortalidad, especialmente en pacientes que carecen de una red informal de apoyo social y que deben usar más los servicios formales, esto reduce el bienestar personal, y, por lo tanto, la calidad de vida.

Dimensión afectiva: la dimensión de bienestar afectivo se refiere a la forma en que los pacientes experimentan su vida, incluyendo juicios cognitivos como reacciones afectivas, por lo tanto, tiene que ver con la dimensión cognitivo-emocional, la cual tiene diversas denominaciones: felicidad, satisfacción con la vida, afecto positivo, etc. (29). La dimensión afectiva, indica que el individuo está dotado de dinamismos que hacen raíz en su vida a nivel sensible, los cuales están marcados por los sentimientos de temor, odio, alegría, etc. La afectividad se integra a lo espiritual, de manera que, mientras más estrecha sea la unidad entre lo afectivo y lo espiritual, más alta será la calidad de vida personal (30).

En tal sentido, la afectividad es una actividad vital en que la realidad exterior “ingresa” en el paciente y “le afecta”, cambia su interioridad y lo posiciona respecto al mundo que lo rodea, esta vivencia afectiva es la respuesta a un requerimiento del mundo, es una manera de estar y de sentirse con respecto a su propia realidad. Si bien se puede considerar la afectividad como una actividad, es mejor, considerarla como una dimensión específica del hecho de vivir, la cual, junto con las dimensiones cognoscitiva y activa, constituyen del vivir diario (30).

La dimensión afectiva en una persona que atraviesa una enfermedad crónica, puede verse afectada por el cansancio emocional con progresiva pérdida de la energía, y fatiga continua, acompañados de despersonalización; todo ello, presente en respuestas negativas, como:

- Desmotivación: dado por el deseo de compartir con otras personas y realizar otras actividades, que se ven afectadas por el cansancio.
- Angustia: los sentimientos de impotencia y melancolía ocasionan cambios de estados de ánimo como tristeza.

- Trastornos psicósomáticos: los más frecuentes son los resfriados, trasgresiones alimentarias con alimentos que antes no causaban molestias, cefaleas, tensión muscular.
- Fatiga y agotamiento: desencadenado por la falta de un descanso óptimo y recreación.
- Irritabilidad: el tiempo lleva en hospitalización puede causar conductas agresivas e inesperadas.
- Labilidad emocional: el llanto fácil y los cambios de humor repentinos debido a que sienten que pierden el control de su vida.
- Problemas laborales: disminuyen su productividad, eficacia y eficiencia.
- Trastornos psiquiátricos: trastornos de adaptación, ansiedad y depresión. (31)

Dimensión cognitiva: las capacidades cognoscitivas correspondientes a la vida sensible –sentidos internos y externos- se integran de modo espontáneo con la potencia cognoscitiva intelectual, sin confundirse con ella, pero no sumándose, sino constituyendo una unidad operativa. Ordinariamente, no “oímos” o “vemos” sólo, sino que la percepción de formas, colores, sonidos y ruidos se integra con la comprensión intelectual: entendemos lo que percibimos en un acto unitario (30).

2.3. Bases legales

Constitución de la República de Ecuador

Art. 32. “La salud es un derecho que garantiza el Estado (...) mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud...” (32).

Art. 50. “El Estado garantizará a toda persona que sufre de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente” (32).

Art. 360.- “El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles

de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas” (32).

Ley Orgánica de Salud

Art. 10. “Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva (...)” (33).

Ley de Derechos y Amparo al Paciente (34)

Art. 2.- “Derecho a una atención digna. Todo paciente tiene derecho a ser atendido oportunamente en el centro de salud de acuerdo a la dignidad que merece todo ser humano y ser tratado con respeto, esmero y cortesía.”

Art. 6.- “Derecho a decidir. Todo paciente tiene derecho a elegir si acepta o declina el tratamiento médico. En ambas circunstancias el centro de salud deberá informarle sobre las consecuencias de su decisión”.

Acuerdo Ministerial 101 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador

Art. 2.- “Convocar a todas las entidades sean estas públicas o privadas, prestadoras de servicios de salud del país, a articular una red de cuidados paliativos que comprenda todos los niveles de atención y asegura un enfoque multidimensional e interdisciplinario, garantizando la accesibilidad de todos los pacientes cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo” (35).

2.4. Definición de términos básicos

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): Aquellas que ejecuta una persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social con un nivel de participación satisfactoria (27).

Calidad de Vida (CV): Percepción o valoración subjetiva que una persona tiene al respecto de los aspectos que conforman su vida, en relación a su salud, teniendo en cuenta la enfermedad que padece; por tanto, es fundamental que el sistema sanitario proporcione un cuidado integral a los pacientes con cáncer, puesto que, ello permite mejorar su calidad de vida (21).

Cáncer: El cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas (20).

Cuidados Paliativos (CP): Rama de la medicina que tiene busca mejorar la percepción de la calidad de vida, tanto de los pacientes que sufren enfermedades potencialmente mortales, como de sus familiares que también deben afrontar los problemas asociados directa e indirectamente a estas enfermedades; esto, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, para lo cual, los cuidados paliativos recurren a la identificación temprana, al tratamiento del dolor y otros malestares físicos, psicosociales, afectivos y espirituales (2).

Palliative care Outcome Scale (POS) o Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (ECS): Es una medida de resultado multidimensional que puede usarse en la atención clínica para evaluar los síntomas y preocupaciones de los pacientes y monitorear los cambios después de un período de aplicación de cuidados paliativos; ha sido desarrollada específicamente para su uso entre personas con enfermedades avanzadas como cáncer, insuficiencia respiratoria, cardíaca, renal o hepática y enfermedades neurológicas (36).

Oncología: La oncología es la ciencia que estudia los tumores y esta misma ciencia los diferencia en neoplasias benignas o malignas, según el comportamiento clínico que posean (20).

Organización Mundial de la Salud (OMS): Creada en la Conferencia Sanitaria Internacional, llevada a cabo en Nueva York en el año 1946 con la aprobación de 61 Estados y puesta en vigor en 1948. Es la instancia internacional que trabaja con instancias normativas, asociaciones relacionadas con la salud mundial, instituciones académicas, sector privado y sociedad civil, para crear, poner en marcha y dar seguimiento a planes sanitarios necesarios para cada uno de los Estados, con el fin

de que los ciudadanos cuenten con servicios de salud integrados, equitativos, seguros, eficaces y económicamente asequibles. Además, la OMS se encarga de llevar a cabo investigaciones mundiales que le permiten recolectar datos científicos que son la base para la formulación de políticas que fortalecen los sistemas sanitarios (37).

Paciente oncológico: Individuo que padece cáncer. En el paciente oncológico la enfermedad invade un solo órgano inicialmente, posteriormente el tumor puede desprender células que viajan por la sangre e invadir a distancia invadiendo otros órganos (20).

2.5. Sistema de Hipótesis

H0: Los cuidados paliativos que reciben los pacientes que son atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, no mejoran la calidad de vida.

H1: Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”.

2.6. Sistema de Variables

2.6.1. Definición conceptual de las variables

Variable independiente

Cuidados paliativos: Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (5).

Variable dependiente

Calidad de vida: Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o

ella. Se define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural (38).

2.6.2. Definición operacional de las variables

Variable independiente

Cuidados paliativos: se refiere al tipo de cuidados que se brindan a los pacientes oncológicos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, los cuales se medirán en escala nominal registrando el tipo de cuidado que recibe cada paciente, el tiempo que lleva recibéndolo y su aporte al estado de salud físico.

Variable dependiente

Calidad de vida: se refiere a la situación actual de la vida de los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, la cual se medirá en escala nominal de acuerdo a la Palliative Outcome Scale (POS) tanto para pacientes como para personal sanitario en las dimensiones: fisiológica, sensorial, afectiva, cognitiva, y sociocultural.

Tabla 1. Operacionalización de variables

| Objetivo General: Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga” | | | |
|---|--|--|---------------|
| VARIABLES | DIMENSIÓN | INDICADORES | ESCALA |
| Sociodemográfica | Edad | Años Cumplidos | Ordinal |
| | Género | Masculino Femenino | Nominal |
| | Estado civil | Soltero Casado Divorciado Viudo Otro | Nominal |
| Cuidados Paliativos | Características de los cuidados paliativos | Higiene Cuidados de la piel Cuidados de la alimentación Alivio del dolor Cuidados en la eliminación Medidas de control y seguridad Apoyo psicológico al paciente Apoyo psicológico a la familia | Nominal |
| Calidad de vida | Fisiológica | Alto Medio Bajo | Ordinal |
| | Sensorial | Alto Medio Bajo | Ordinal |
| | Afectiva | Alto Medio Bajo | Ordinal |
| | Cognitiva | Alto Medio Bajo | Ordinal |
| | Sociocultural | Alto Medio Bajo | Ordinal |

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo y Diseño de investigación.

La presente investigación tiene un diseño no experimental, de tipo descriptivo y de corte transversal con un enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo). Es un estudio no experimental ya que no se manipulan las variables; es descriptivo porque recurre a la descripción de las características del fenómeno en estudio (la calidad de vida de los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos); es de tipo transversal dado que los datos se recopilan para estudiar a una población (pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos) en un solo momento (enero de 2020), con el fin de describir las variables (cuidados paliativos y calidad de vida) y establecer la relación entre ellas; y tiene un enfoque mixto puesto que se basa en estadística descriptiva e inferencial para definir las características del fenómeno de estudio y para determinar la correlación entre variables.

3.2. Universo y Muestra

3.2.1. Población

La población de estudio está conformada por los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, que en promedio son 70 pacientes que se atienden mensualmente y por el personal de enfermería que atiende a los pacientes en cuidados paliativos, quienes suman un total de 22 enfermeras.

3.2.2. Muestra

Considerando el diseño y variables insertadas en el objetivo de la investigación, se trabajará con el universo estimado que es de 70 personas que se atienden en el área de cirugía oncológica del hospital “José Carrasco Arteaga de Cuenca”

Mientras que, la muestra de servidores sanitarios se incluye a todas las enfermeras que laboran en esta área de cirugía oncológica, son 22 enfermeras que brindan los cuidados paliativos a los pacientes oncológicos.

3.3. Aspectos Éticos de la investigación

3.3.1. Consentimiento Informado

Para la realización del presente trabajo de investigación se tuvieron en cuenta consideraciones éticas y de género que garanticen el respeto a la información personal de los y las participantes, así como la fidelidad en la información y el respecto a los derechos de autoría de los trabajos teóricos y científicos aquí citados.

Los sujetos de estudio, en este caso los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, pudieron decidir voluntariamente su participación en la investigación, por lo que el investigador se privó de ejercer cualquier tipo de influencia que obligue o condicione la participación de los pacientes. Para constancia de ello, el investigador procedió a solicitar un consentimiento informado, mediante el cual se comunicaron los objetivos, beneficios y/o posibles riesgos de la investigación; además, en dicho documento se expresa que, al no participar en la investigación, no se afecta en absoluto la atención médica brindada.

3.3.2. Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de Inclusión: Podrán participar en esta investigación mujeres y varones que cumplan con las siguientes características:

- Pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”.
- Pacientes que tengan al menos un mes recibiendo cuidados paliativos.
- Pacientes mayores de edad que acepten participar y lo expresen mediante un consentimiento informado.
- Pacientes menores de edad que acepten participar emitiendo un asentimiento informado y cuyos representantes legales firmen el consentimiento informado.
- Personal sanitario encargado de prestar cuidados paliativos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”.

Criterios de Exclusión: No podrán participar de esta investigación mujeres o varones que presenten las siguientes características:

- Pacientes que no firmen previamente el consentimiento informado para participar en la investigación.

3.4. Método

Revisión Bibliográfica: La revisión bibliográfica consiste en la búsqueda, lectura y selección de información teórico conceptual que se encuentre en artículos de revistas, trabajos académicos, libros y fuentes electrónicas científicas, con las cuales se conformará el fundamento teórico y estado del arte.

Identificación de la población en estudio: La identificación de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos se realizará mediante los registros y fichas médicas provistos por personal del Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”.

Solicitud y aprobación de permisos: Para constancia del trabajo realizado y cumpliendo con criterios de bioética, se emitirán oficios a través de los cuales se dejó asentada la solicitud de permiso para llevar a cabo la investigación en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”; así como la respectiva aprobación sellada y firmada por los directivos.

Firma del consentimiento informado: Para la aplicación de esta encuesta se emitirán previamente los respectivos consentimientos informados que los participantes deberán firmar para dar apertura a la investigación de su caso; además, al tratarse de menores de edad se emite el respectivo consentimiento informado a los padres de familia, de modo que estén enterados de los objetivos de esta investigación y otorguen el permiso correspondiente para encuestar a sus representados.

Aplicación de instrumentos para la recolección de datos: El proceso de investigación iniciará con la recolección de datos, para lo cual se recurrirá a la aplicación de encuestas a pacientes y personal sanitario del Área de Cirugía

Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”, mediante: Palliative Care Outcome Scale (POS) para pacientes y personal sanitario.

Tabulación y análisis de las encuestas aplicadas: Una vez recolectada la información se procederá a codificar las encuestas y procesar los datos en programas SPSS 22 y Microsoft Excel 2019 para obtener resultados a través de tablas y gráficos de estadística descriptiva, la cual será interpretada, analizada y discutida a la luz del fundamento teórico-científico y contrastada con investigaciones internacionales y nacionales sobre esta misma temática de estudio.

Socialización de resultados: Una vez finalizada la investigación, se entregarán los resultados al encargado del Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga” y se socializarán con el fin de dar a conocer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes con cáncer, resaltando la importancia de los mismos en la prestación de los servicios de salud.

3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La recolección de datos se realizó mediante la técnica de la encuesta, para lo cual se utilizará el cuestionario Palliative Care Outcome Scale (POS) para pacientes y personal sanitario, traducido, adaptado y validado al idioma español por Serra-Prat, Nabal, Santacruz, Picaza y Trelis (2004) como “Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (ECP)”.

La Escala de Resultados de Cuidados Paliativos (POS o ECP) es una medida de resultado multidimensional que puede usarse en la atención clínica para evaluar los síntomas y preocupaciones de los pacientes y monitorear los cambios después de un período de aplicación de cuidados paliativos (36). Evalúa los síntomas físicos, las preocupaciones y necesidades emocionales, psicológicas y espirituales (36).

Es un recurso para la práctica de cuidados paliativos, la enseñanza y la investigación, que puede usarse en atención clínica, auditoría, investigación y capacitación; por lo que, es ampliamente utilizada a nivel mundial, incluso en Europa, Australia, Asia, África y América. La escala ha sido desarrollada específicamente para

su uso entre personas con enfermedades avanzadas como cáncer, insuficiencia respiratoria, cardíaca, renal o hepática y enfermedades neurológicas (36).

Se considera un buen instrumento de medida de la efectividad de los cuidados paliativos con un índice de confianza en Alpha de Cronbach de 0.70 para la versión en español (38). Existen 2 versiones del cuestionario: una para el personal sanitario y otra para el paciente que permiten medidas fiables, el tiempo medio promedio para completar el POS es de 7 minutos para los pacientes y 6 minutos para el personal sanitario (36).

El puntaje general del perfil es útil para comprender la experiencia general y el estado del paciente y sus necesidades y fortalezas en un momento específico, y corresponde a la suma de los puntajes de cada una de las 10 preguntas. Por lo tanto, el puntaje general del perfil puede variar de cero a 40. Los puntajes individuales de los ítems son útiles al rastrear dimensiones particulares, por ejemplo, dolor o necesidad espiritual (36).

POS tiene 10 ítems que evalúan las siguientes dimensiones: física, emocional, psicológica, espiritual y provisión de información y apoyo. Se proporcionan cinco opciones de respuesta para cada una de estas dimensiones. Solo se permite una respuesta para cada una de las 10 primeras preguntas (36). La pregunta 11 permite al usuario informar cuáles han sido sus principales problemas en los últimos tres días, aunque esta pregunta no se califica, si se identifican problemas adicionales cuando se utiliza esta pregunta, el problema identificado se puede calificar utilizando las opciones de respuesta de POS después de que se haya completado el cuestionario (36). La pregunta 12 registra información sobre cómo se determinaron los puntajes, y el puntaje de esta pregunta no se agrega al puntaje general del perfil (36).

3.6. Técnicas de procesamiento y análisis de datos

La información recolectada fue procesada mediante programas estadísticos para elaborar una base de datos confiable a través de los programas SPSS 22 y Microsoft Excel. Los datos obtenidos se organizaron en tablas de frecuencia y gráficos para el respectivo análisis para determinar la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS

4.1. Análisis e interpretación de los resultados

A continuación, se presenta los resultados derivados de la información recopilada por medio del instrumento aplicado a los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el hospital del IESS; se presenta tablas de distribución con frecuencias y porcentajes con el respectivo análisis que dan cuenta de los hallazgos de la investigación.

Tabla 1. Datos Sociodemográficos

| Categoría | Variables | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------|------------|------------|------------|
| Sexo | Masculino | 30 | 43 |
| | Femenino | 40 | 57 |
| Total | | 70 | 100 |
| Estado Civil | Soltero | 7 | 10 |
| | Casado | 42 | 60 |
| | Divorciado | 2 | 3 |
| | Viudo | 19 | 27 |
| Total | | 70 | 100 |
| Edad | 19-40 años | 12 | 17 |
| | 41-64 años | 30 | 43 |
| | 65-90 años | 28 | 40 |
| Total | | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: De acuerdo con los datos sociodemográficos de la población de estudio, se observa que el 57% de los pacientes oncológicos corresponden al sexo femenino y 43% al sexo masculino, demostrando que existe una distribución casi similar en ambos casos. De acuerdo con el estado civil, un mayoritario 60% de los pacientes están casados y el 27% son viudos. Según la edad, los rangos más

representativos corresponden a pacientes de entre 41 a 64 años (43%) y mayores de 65 años (40%). Sobre esto, se puede observar que hay un porcentaje importante de adultos mayores (40% con 65 años o más) cuya calidad de vida, además de las características fisiológicas propias de la edad, se verá impactada por la enfermedad oncológica que atraviesan.

Tabla 2. Diagnóstico

| Variable | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Localización Primaria del Tumor | 52 | 74% |
| Cáncer de gástrico | 12 | 17,2 |
| Cáncer de mama | 7 | 10,0 |
| Cáncer de hígado | 5 | 7,1 |
| Cáncer de páncreas | 4 | 5,7 |
| Tumor tiroideo | 4 | 5,7 |
| Cáncer Colorrectal | 3 | 4,3 |
| Cáncer de próstata | 2 | 2,9 |
| Cáncer de pulmón | 2 | 2,9 |
| Carcinoma renal | 2 | 2,9 |
| Tumor en discos intervertebrales | 1 | 1,4 |
| Tumor maligno en la boca | 1 | 1,4 |
| Cáncer de esófago | 1 | 1,4 |
| Melanoma no especificado | 1 | 1,4 |
| Cáncer de vías biliares intrahepáticas | 1 | 1,4 |
| Cáncer de cabeza y cuello | 1 | 1,4 |
| Cáncer de nasofaringe | 1 | 1,4 |
| Cáncer de vejiga | 1 | 1,4 |
| Sarcoma muslo derecho | 1 | 1,4 |
| Sarcoma fusocelular | 1 | 1,4 |
| Sarcoma tejido blando | 1 | 1,4 |
| Hematológicas | 18 | 26% |
| Leucemia | 9 | 12,9 |
| Linfoma | 4 | 5,7 |
| Mieloma múltiple | 3 | 4,3 |
| Enfermedad de Hodgkin | 2 | 2,9 |
| Total | 70 | 100,0 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: De acuerdo a las historias clínicas de los pacientes consultados, se registran 27 diagnósticos oncológicos diferentes, de donde, el 74% corresponde a casos relacionados con Localización de Tumor Primario (52 pacientes) y el 23% corresponde a casos relacionados con Hematologías (18 pacientes). Dentro de este grupo, los casos de cáncer gástrico (17%), leucemia (12,9%), y cáncer de mama (10%) son los tres diagnósticos más recurrentes.

Tabla 3. Cuidados Paliativos recibidos en el hospital “José Carrasco”

| Cuidados Paliativos | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|------------|
| Higiene | 70 | 100% |
| Cuidados de la piel | 70 | 100% |
| Cuidados de la alimentación | 70 | 100% |
| Alivio del dolor | 70 | 100% |
| Cuidados en la eliminación | 70 | 100% |
| Medidas de confort y seguridad | 70 | 100% |
| Apoyo psicológico al paciente | 12 | 17% |
| Apoyo psicológico a la familia | 8 | 11% |

Autor: *Patricio Morocho*

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Dentro de los cuidados paliativos que las enfermeras ponen al servicio de los pacientes oncológicos del Hospital “José Carrasco Arteaga”, el 100% ha recibido cuidados de higiene, de la piel, de alimentación, de alivio del dolor, de eliminación, medidas de confort y seguridad, los mismos que están enmarcados como necesidades vitales de los pacientes. Sin embargo, en el aspecto psicológico, solo en el 17% de los casos las enfermeras han brindado apoyo a los pacientes y 11% a los familiares, esto, debido a que el servicio psicológico en este hospital corresponde a otra área ajena a la enfermería.

Tabla 4. Padecimiento de dolor en los últimos tres días

| Opciones | Paciente Oncológico | | Personal Sanitario | |
|---|---------------------|--------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| No, ninguno | 18 | 25,7 | 19 | 27,1 |
| Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo | 29 | 41,4 | 30 | 42,9 |
| Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades | 12 | 17,1 | 19 | 27,1 |
| Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración | 11 | 15,7 | 2 | 2,9 |
| Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza la presencia de dolor en los últimos tres días dentro del proceso de cuidados paliativos en el grupo de pacientes encuestados, observándose que los resultados son bastante similares entre los indicado por los pacientes y los indicado por el personal sanitario; aunque, no se puede dejar de lado que, a pesar que 11 pacientes perciben el dolor como grave, solo 2 enfermeras lo reportan como tal. Sin embargo, los resultados en general, evidencian que la mayoría de pacientes ha experimentado dolor leve que no es lo suficientemente molesto como para tener que aliviarlo (media=42%), seguido de un grupo importante de pacientes que no ha sentido dolor alguno en los tres últimos días (media=26%).

Finalmente, se debe tener en consideración que el dolor es una variable subjetiva, cuya intensidad además es variable, por lo cual, los resultados aquí expuestos corresponden al criterio del paciente según un análisis del nivel de dolor promedio, o la intensidad más frecuente, que percibe después de un tiempo recibiendo los cuidados paliativos.

Tabla 5. Presencia de síntomas (náuseas, tos o estreñimiento)

| Opciones | Paciente Oncológico | | Personal Sanitario | |
|---------------|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| No, ninguno | 28 | 40,0 | 21 | 30,0 |
| Leves | 24 | 34,3 | 37 | 52,9 |
| Moderados | 15 | 21,4 | 11 | 15,7 |
| Graves | 3 | 4,3 | 1 | 1,4 |
| Insoportables | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza la presencia de síntomas como náuseas, tos o estreñimientos que podrían estar alterando o afectando el estado físico de los pacientes en los últimos tres días dentro del proceso de cuidados paliativos, observándose que los resultados generales son similares entre lo indicado por los pacientes y lo indicado por el personal sanitario.

Sin embargo, entre los pacientes se destaca que un mayoritario 40% afirma no haber experimentado ninguno de estos síntomas; mientras que, desde el punto de vista de las enfermeras, el mayoritario 52,9% de los pacientes experimenta dolores leves.

Tabla 6. Sentimiento de angustia del paciente por la enfermedad

| Opciones | Paciente Oncológico | | Personal Sanitario | |
|---|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| No, en ningún momento | 15 | 21,4 | 13 | 18,6 |
| Casi nunca | 9 | 12,9 | 17 | 24,3 |
| A veces, en algunas ocasiones no me puedo concentrar | 18 | 25,7 | 20 | 28,6 |
| Casi siempre, a menudo no me puedo concentrar | 18 | 25,7 | 14 | 20,0 |
| No puedo pensar en otra cosa, me siento muy agobiado y angustiado | 10 | 14,3 | 6 | 8,5 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza la presencia de sentimientos de angustia por parte de los pacientes en los últimos tres días dentro del proceso de cuidados paliativos, observándose que los resultados son bastante similares entre los indicado por los pacientes y los indicado por el personal sanitario, lo cual permite afirmar que la situación observada corresponde a la realidad, por lo tanto, la mayoría de pacientes a veces ha sentido angustia que en algunas ocasiones no le ha permitido concentrarse (media=27%).

Tabla 7. Padecimiento de angustia por la familia en los últimos tres días

| Opciones | Paciente Oncológico | | Personal Sanitario | |
|---------------------------------------|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| No, en ningún momento | 8 | 11,4 | 8 | 11,4 |
| Casi nunca | 5 | 7,1 | 13 | 18,6 |
| A veces, afectar a su concentración | 9 | 12,9 | 17 | 24,3 |
| Casi siempre | 15 | 21,4 | 15 | 21,4 |
| Sí, están angustiados en todo momento | 33 | 47,1 | 17 | 24,3 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza la presencia de sentimientos de angustia por parte de los familiares de los pacientes dentro del proceso de cuidados paliativos, observándose que los resultados coinciden al señalarse que el 11,4% de los familiares no ha sentido angustia, además coincide al señalar que el 21,4% de los familiares casi siempre sienten angustia por el paciente; sin embargo, entre los resultados, aunque no coinciden entre ambos grupos, sobresale un 47,1% de pacientes y 24,3% de enfermeras que afirman que los familiares sí están angustiados en todo momento.

Tabla 8. Información brindada al paciente en los últimos tres días

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|--|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Información completa, he preguntado todo lo que he querido | 63 | 90,0 | 65 | 92,9 |
| Se me ha dado información, aunque difícil de comprender | 4 | 5,7 | 3 | 4,3 |
| Se ha dado información que he pedido, pero hubiera deseado más | 1 | 1,4 | 1 | 1,4 |
| Muy poca, incluso han evitado ciertos aspectos | 2 | 2,9 | 1 | 1,4 |
| Ninguna | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza el sentir de los pacientes con respecto a la información que se le ha brindado respecto a su enfermedad dentro del proceso de cuidados paliativos, observándose que los resultados son bastante similares entre el grupo de pacientes y el grupo de enfermeras, destacándose que la mayoría de pacientes sí ha recibido información completa, proceso en el cual el paciente siempre ha podido preguntar lo que desee (media=91%).

Tabla 9. Comunicación de sentimientos con familia o amigos

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|----------------------------|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Sí, siempre que he querido | 57 | 81,4 | 57 | 81,4 |
| Casi siempre | 7 | 10,0 | 8 | 11,4 |
| A veces | 3 | 4,3 | 4 | 5,7 |
| Casi nunca | 1 | 1,4 | 1 | 1,4 |
| No, en ningún momento | 2 | 2,9 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Según la escala de cuidados paliativos, se analiza la posibilidad que los pacientes han tenido de comunicar sus sentimientos a familiares y amigos, encontrándose resultados prácticamente iguales entre el grupo de pacientes y el grupo de enfermeras, lo que permite confirmar con certeza que, en el 81,4% de los casos, los pacientes sí han tenido la apertura para comunicar lo que sienten, siempre que lo desean.

Tabla 10. Sentir que vale la pena vivir

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|-----------------------|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Sí, en todo momento | 69 | 98,6 | 64 | 91,4 |
| Casi siempre | 1 | 1,4 | 5 | 7,1 |
| A veces | 0 | 0 | 1 | 1,4 |
| Casi nunca | 0 | 0 | 0 | 0 |
| No, en ningún momento | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: *Patricio Morocho*

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Con respecto al ámbito sensorial, en escala de cuidados paliativos, se analiza el sentimiento de los pacientes con respecto a la vida, considerando si, según su situación, ellos consideran que vale o no la pena seguir viviendo; encontrando que, los resultados en ambos grupos son bastante similares, destacando que la mayoría de pacientes considera que sí vale la pena vivir, siendo este un sentimiento permanente (media=95%).

Tabla 11. Sentirse bien consigo mismo

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|-----------------------|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Sí, en todo momento | 51 | 72,9 | 53 | 75,7 |
| Casi siempre | 9 | 12,9 | 13 | 18,6 |
| A veces | 10 | 14,3 | 4 | 5,7 |
| Casi nunca | 0 | 0 | 0 | 0 |
| No, en ningún momento | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: En la escala de cuidados paliativos, se analiza el sentimiento de los pacientes con respecto a sentirse bien consigo mismos; encontrando que, los resultados en ambos grupos concuerdan al señalarse que la mayoría de pacientes sí se siente bien consigo mismo, a pesar de la difícil situación que atraviesa. Sin embargo, en las siguientes categorías los grupos difieren un poco, puesto que, según las enfermeras, el 18,6% casi siempre se siente bien consigo mismo, y según los pacientes el 14,3% solo a veces se siente bien consigo mismo, resultado que no se puede pasar por alto en el marco del análisis de la calidad de vida.

Tabla 12. Perder el tiempo con asuntos relacionados con su salud

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|------------------|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Nada de tiempo | 60 | 85,7 | 67 | 95,7 |
| Hasta medio día | 7 | 10,0 | 2 | 2,9 |
| Más de medio día | 3 | 4,3 | 1 | 1,4 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: En la escala de cuidados paliativos, se analiza el sentimiento de los pacientes con respecto al tiempo que se pierde por atender a asuntos que tienen que ver con su salud; encontrando que, según los pacientes, el 85,7% de los casos no se pierde nada de tiempo en asuntos de salud, seguido por un 10% que considera que sí se pierde hasta medio día. Por su parte, las enfermeras consideran que, para el 95,7% de los pacientes no se pierde nada de tiempo en asuntos que requieren ser realizados respecto a su salud.

Tabla 13. Tratamiento de cuestiones prácticas, personales y económicas como consecuencia de la salud el paciente

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|---|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba | 8 | 11,4 | 8 | 11,4 |
| Se están tratando los problemas prácticos | 11 | 15,7 | 9 | 12,9 |
| Hay problemas prácticos que no se han tratado | 6 | 8,6 | 7 | 10,0 |
| No he tenido problemas prácticos | 45 | 64,3 | 46 | 65,7 |
| Total | 70 | 100,0 | 70 | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Con respecto al tratamiento de cuestiones prácticas, personales y económicas como consecuencia de la salud el paciente, los resultados son bastante consistentes entre ambos grupos, permitiendo confirmar la confiabilidad de los datos, entre los cuales se encuentra que la mayoría de pacientes indica que no ha tenido problemas prácticos que requieran ser resueltos (media=65%), seguido por pacientes que indican que los problemas prácticos si están siendo tratados (media=14%), y un tercer grupo que señala que los problemas prácticos han sido tratados y llevados según sus deseos (media=11,4%).

Tabla 14. Principales problemas que preocupan al paciente

| Opciones | Pacientes Oncológicos | | Personal Sanitario | |
|---------------------------|-----------------------|------------|--------------------|------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Frecuencia | Porcentaje |
| Trabajo | 17 | 24,3 | 11 | 15,7 |
| Ninguno | 46 | 65,7 | 48 | 68,6 |
| Familia | 1 | 1,4 | 1 | 1,4 |
| Dinero | 6 | 8,6 | 7 | 10,0 |
| Tiempo de estar internado | 0 | 0 | 2 | 2,9 |
| Depresión | 0 | 0 | 1 | 1,4 |
| Total | 70 | 100,0 | | 100 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: Sobre los principales problemas que les preocupan a los pacientes, los dos grupos concuerdan al señalar que en la mayoría de casos no tienen ningún problema que los aqueje (media=67%). En las otras categorías, se observan inconsistencias entre los grupos, puesto que, para el 24,3% un problema principal es su trabajo, mientras que, según las enfermeras este es un asunto que solo preocupa al 15,7%.

Tabla 15. Dimensiones de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos

| Dimensiones de la calidad de vida | Variables cruzadas | Moda | T | gl | Significancia (p≤0,05) |
|-----------------------------------|--|-------------------|--------|----|------------------------|
| Fisiológica | Presencia de dolor | 1,00 | 10,180 | 69 | ,000 |
| | Síntomas que afectan el estado | 1,00 | 8,488 | 69 | ,000 |
| Entorno | Sentimiento de angustia | 2,00 | 12,247 | 69 | ,000 |
| | Familiar angustiado | 2,00 ^a | 17,246 | 69 | ,100 |
| Cognitivo | información proporcionada | 0,00 | 2,435 | 69 | ,017 |
| Afectivo | Comunicación de sentimientos | 0,00 | 3,312 | 69 | ,001 |
| | Sentir que vale la pena vivir | 0,00 | 1,000 | 69 | ,032 |
| | Sentirse bien consigo mismo | 0,00 | 4,734 | 69 | ,000 |
| Sociocultural | Tiempo perdido por cuestiones de salud | 0,00 | 3,169 | 69 | ,002 |
| | Tratamiento de temas relacionados con salud del paciente | 3,00 | 17,180 | 69 | ,000 |
| | Principales problemas del paciente | 2,00 | 16,408 | 69 | ,000 |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: De acuerdo con las dimensiones de la calidad de vida y su relación con las condiciones de los pacientes en los últimos tres días, anteriores a la fecha de aplicación de este estudio, (enero 2020), se observa lo siguiente:

En la dimensión: Fisiológica, la mayoría de pacientes experimenta dolores y síntomas leves que no comprometen su estado físico de salud, por lo que, la calidad de vida en la dimensión fisiológica ha sido representativamente aliviada por los cuidados paliativos ($p=0,000$). De igual manera sucede con los síntomas que afectan el estado de salud, puesto que, la mayoría de pacientes no se ha visto afectado por náuseas u otros malestares similares, por lo que, en la dimensión fisiológica, los

cuidados paliativos también mejoran la calidad de vida de los pacientes oncológicos ($p=0.000$).

En la dimensión: Entorno, la mayoría de pacientes y sus familiares, solo a veces sienten angustia, por lo que, los cuidados paliativos alivian el sentimiento de angustia de los pacientes ($p=0,05$); sin embargo, no calma la angustia de sus familiares ($p=0,100$), lo cual, puede deberse a que en este hospital no se trabaja con cuidados paliativos que incluyan apoyo psicológico a la familia.

En la dimensión: Cognitiva, la mayoría de paciente señala que sí ha recibido toda la información que requiere, incluso se la proveen siempre que necesita resolver inquietudes, por lo que, los cuidados paliativos sí mejoran la calidad de vida en el aspecto cognitivo ($p=0,17$).

En la dimensión: Afectiva, la mayoría de pacientes indica que siempre tiene la apertura de comunicar sus sentimientos (significancia $p=0,01$), siempre considera que vale la pena vivir ($p=0,32$), y se siente siempre bien consigo mismo ($p=0,05$). Por lo tanto, considerando que los tres factores tienen significancia $p\leq 0,05$ los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos en factores afectivos.

En la dimensión: Sociocultural, la mayoría de pacientes considera que no se pierde nada de tiempo en cuestiones que tienen que ver con su salud (significancia $p=0,02$), también la mayoría de pacientes no tienen temas relacionados con su salud que deban ser tratados (significancia $p=0,05$), y la mayoría no tiene problemas fundamentales que le preocupen (significancia $p=0,05$). Por lo tanto, considerando las variables que presentan significancia $p\leq 0,05$, los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida en aspectos socioculturales (percepción del tiempo dedicado a la salud y atención de problemas prácticos) asociados a la situación de salud de los pacientes oncológicos.

Tabla 16. Calidad de vida de los pacientes oncológicos según Escala POS

| Nivel de calidad de vida | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------|------------|-------------|
| Alto 0 – 10 puntos | 43 | 61,4% |
| Medio 11 – 20 puntos | 26 | 37,1% |
| Bajo 21 – 40 puntos | 1 | 1,5% |
| Total | 70 | 100% |

Autor: Patricio Morocho

Fuente: Escala de Cuidados Paliativos procesado en SPSS 22

Análisis: De acuerdo con la Escala de Resultados de Cuidados Paliativos, se evalúa la calidad de vida sobre un total de 40 puntos, expresándose un mayor nivel mientras las puntuaciones se acerquen más a 0. En tal sentido, el 61,4% de los pacientes oncológicos que han recibido cuidados paliativos en el Hospital “José Carrasco Arteaga” expresa tener una calidad de vida alta respecto de los cuidados paliativos recibidos; mientras que, el 37,1% indica que la calidad de vida es media, y solo el 1,5% siente que su calidad de vida es baja.

4.2. Discusión

El presente estudio fue realizado en 70 pacientes oncológicos del Hospital “José Carrasco Arteaga” de la ciudad de Cuenca, donde la edad promedio de los participantes oscila 41 a 64 años (43%), con leve predominio en el porcentaje de mujeres (57%) y de estado civil casados (60%).

Se registran 27 diagnósticos oncológicos diferentes, con mayor prevalencia para cáncer gástrico, cáncer de mama y leucemia. Datos que guardan relación con los índices registrados por la Organización Mundial de la Salud (40), en donde se señala que a nivel mundial el cáncer gástrico fue el causante de aproximadamente 783.000 muertes en 2018; mientras que, en Ecuador, el cáncer de mama es el segundo tipo de cáncer más frecuente en el país (31,8%) (40).

De acuerdo con la Escala de Cuidados Paliativos, el 61,4% de los pacientes oncológicos que han recibido cuidados paliativos durante aproximadamente 2 meses en el Hospital “José Carrasco Arteaga” expresa tener una calidad de vida alta respecto de los cuidados paliativos recibidos; mientras que, el 37,1% indica que la calidad de vida es media, y solo el 1,5% siente que su calidad de vida es baja. Resultado que dista del estudio de Galvez sobre “Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital de SOLCA-Loja” (13), cuyo universo lo constituyeron 52 pacientes con el objetivo de determinar cómo influyen los cuidados paliativos de enfermería en la calidad de vida del paciente; encontrando que el 24% de los pacientes reportó un nivel alto de satisfacción con su calidad de vida. Este resultado lleva a considerar que el Hospital del IESS de Cuenca, los cuidados paliativos ofrecen mejores resultados, demostrando que cuidar de manera activa e integral a los pacientes con una enfermedad terminal, les ayuda a vivir bien para morir con dignidad, proporcionando beneficios para la supervivencia.

De acuerdo con las dimensiones de la calidad de vida y su relación con las condiciones de los pacientes en los últimos tres días, se encontró que en la dimensión Fisiológica la mayoría de pacientes experimenta síntomas leves, por lo cual, se puede señalar que los síntomas no generan mayor malestar y, consecuentemente, no alteran

la calidad de vida de los pacientes (significancia $p=0,000$). De igual manera, los cuidados paliativos han permitido reducir notablemente el dolor (significancia $p=0,000$), puesto que, la mayoría de pacientes afirma haber experimentado dolor leve o ningún dolor en los últimos tres días. Este resultado concuerda con otros estudios realizados sobre el tema, por ejemplo, el estudio de (41) denominado “La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario”, en el cual se identifican y caracterizan los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción con la atención recibida a lo largo de un año por 130 enfermos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Negrín” de Las Palmas de Gran Canaria; cuyos resultados muestran que el control de síntomas fue fundamental, puesto que, el número de pacientes que no presentaba síntomas aumentó al mes del control (de 4 a 12) , y la mejoría más frecuente fue el alivio del dolor expresado en 75 de los 130 pacientes estudiados.

Sobre ello, cabe mencionar que el 50% de pacientes oncológicos experimenta dolor a lo largo de la enfermedad, esto independientemente del estadio del cáncer, aunque, en pacientes en etapa terminal, el dolor se presenta en el 74% de los casos (42); sin embargo, son varios los estudios que indican que el dolor del paciente con cáncer no se trata de forma adecuada, anotando que entre el 50 a 80% de los casos a nivel mundial no reciben alivio satisfactorio, llegando hasta el 90% de falta de cobertura en países en vías de desarrollo (42, 43, 44); concluyendo que la calidad de vida de los pacientes con dolor por cáncer es significativamente menor si se compara con los pacientes con cáncer que no lo padecen (que reciben cuidados paliativos) (45), a tal punto que, según la Organización Mundial de la Salud el tratamiento inadecuado de los síntomas y el dolor ocasionados por el cáncer, constituye un problema de salud pública que en muchos países, y durante muchos años, ha sido descuidado (17).

Con respecto a la dimensión Entorno la mayoría de pacientes y sus familiares a veces sienten angustia, por lo que, los cuidados paliativos alivian el sentimiento de angustia de los pacientes (significancia $p=0,00$), pero no la angustia de sus familiares (significancia $p=0,10$), lo cual, puede deberse a que en este hospital no se trabaja con cuidados paliativos que incluyan ayuda a la familia. Este resultado, se asemeja al

estudio denominado: “Calidad de vida en pacientes oncológicos en estadio III y IV en un hospital de la ciudad de Cuenca, Ecuador” de Rodas (12), cuya población de estudio no había recibido cuidados paliativos relacionados con el apoyo psicológico familiar, en tanto que, el 47,6% de los pacientes perciben tener una mala calidad de vida, demostrando preocupaciones, al igual que su familia expresó sentimientos de preocupación que se transmitían al paciente. Por lo tanto, el apoyo familiar resulta fundamental para la autoestima y la mejora personal de los enfermos, como revela un estudio en el que se muestra que, a mayor grado de relaciones familiares, mayor es la autopercepción positiva del individuo (28).

En la dimensión Cognitiva, asociada la comunicación de las enfermeras y los familiares sobre la enfermedad del paciente, la mayoría de pacientes señala que sí ha recibido toda la información que requiere, incluso se la proveen siempre que necesita resolver inquietudes, por lo que, con significancia $p < 0,05$ los cuidados paliativos sí mejoran la calidad de vida en el aspecto cognitivo. Al respecto, el estudio de Peñacoba, Velasco, Mercado y Moreno (11)., denominado “Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes con cuidados paliativos”, con una muestra de 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos, pertenecientes a distintos hospitales de España con el fin de analizar una posible relación entre comunicación y calidad de vida; encontró altos niveles de satisfacción, así como una relación entre satisfacción y calidad de vida, caracterizado por ausencia de sensación de incomodidad y temor por parte del paciente, permitiendo destacar la importancia de la comunicación en la relación asistencial en cuidados paliativos, en tanto que, la empatía juega un papel importante entre el personal sanitario y el enfermo porque proporciona confianza, esperanza y optimismo en el paciente.

En la dimensión Afectiva, la mayoría de pacientes indica que siempre considera que vale la pena vivir (significancia $p = 0,032$), y se siente siempre bien consigo mismo ($p = 0,000$), por lo que, con significancia $p < 0,05$ se señala que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Esto concuerda con Fonseca, Schlack, Mera, Muñoz y Peña (9) en su estudio “Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal” realizado a 77 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal pertenecientes al policlínico de cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital “Ernesto Torres Galdames de Iquique” en Chile; quienes encontraron que el

bienestar emocional obtuvo 16 sobre 24 y el bienestar funcional obtuvo 17,33 sobre 28; concluyendo que, los cuidados paliativos contribuyen a una mejora en el estado emocional.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

De acuerdo con los objetivos planteados para esta investigación, y una vez finalizado el proceso de análisis de datos, se plantean las siguientes conclusiones:

La caracterización sociodemográfica de los pacientes estudiados indica que son mayoritariamente del sexo femenino, casados, con edades que oscilan entre los 41 a 64 años, aunque se ha encontrado un porcentaje igualmente representativo de adultos mayores (65 años o más); además, se evidencia que los diagnósticos más prevalentes en este grupo son el cáncer de mama, cáncer gástrico y la leucemia, entre 27 diagnósticos diferentes.

Los 70 pacientes oncológicos estudiados reciben cuidados paliativos asociados a cuidados vitales de higiene, de la piel, de alimentación, de alivio, medidas de confort y seguridad. Sin embargo, cabe destacar que existe una deficiencia en la prestación de servicios de apoyo psicológico al paciente y a la familia, pues, si bien es cierto, las enfermeras de alguna manera brindan apoyo a los pacientes (escuchar sus problemas, brindar consejos, animarlos, entre otros); pero, este es un servicio que los pacientes deben tomar en otra área, para lo cual necesitan hacer el trámite respectivo.

De acuerdo con la Escala de Resultados de Cuidados Paliativos la mayoría de pacientes tiene una calidad de vida alta, y solo un caso reporta un nivel bajo de calidad de vida; con lo cual, se concluye que los cuidados paliativos que los pacientes han estado recibiendo en los últimos meses, ha contribuido para que puedan sobrellevar su enfermedad y tener una vida digna durante esta etapa terminal.

Se ha establecido que la calidad de vida en la dimensión fisiológica ha sido significativamente mejorada por lo cuidados paliativos, puesto que, se han encontrado resultados positivos en cuanto al alivio del dolor y control de los síntomas como: náuseas, tos y estreñimiento.

En cuanto a la dimensión psicológica, los cuidados paliativos influyen fuertemente en la calidad de vida, especialmente en el aspecto afectivo, dado que, ayudan a fortalecer el sentido positivo hacia la vida, permiten que los pacientes se sienten bien consigo mismos, y, consecuentemente, los ayuda a comunicar lo que sienten, tanto a sus familiares como a las enfermeras.

Finalmente, los resultados obtenidos permiten aceptar la hipótesis alternativa (H_1), por lo tanto, los cuidados paliativos han demostrado tener un impacto en el estado fisiológico y psicológico, mejorando la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital “José Carrasco Arteaga”.

5.2. Recomendaciones

Considerando la importancia que tiene el estudio del cáncer en el área de la salud, dada su prevalencia a nivel mundial, resulta necesario que se contribuya a la ciencia con la realización de más estudios sobre el tema de los cuidados paliativos, los mismos que, en varios estudios nacionales e internacionales, han registrado resultados positivos en el apoyo a pacientes oncológicos en etapa terminal. Para ello, se recomienda que, desde la academia o el mismo sistema de salud, se emprendan investigaciones que abarquen a poblaciones más grandes y con instrumentos que permitan tener un análisis profundo que sustente la urgencia de ofrecer cuidados paliativos en todos los centros de salud.

A los futuros profesionales de la Carrera de Ciencias Médicas y Enfermería, que se preparan en la Universidad Católica de Cuenca, se invita a continuar con investigaciones similares en otras instituciones de salud, de manera que se pueda generar un registro a nivel local de todos los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos, puesto que, ello permitirá generar bases más profundas que permitan sustentar la importancia que tienen los cuidados paliativos, e identificar cuáles son los cuidados paliativos que mayor aporte brindan a la calidad de vida, para que estos se puedan replicar en todos los centros de salud que atienden a pacientes oncológicos.

De igual manera, resulta importante que en este proceso de investigación, los estudiantes que realizan su internado en las diferentes instituciones de salud

encargadas de pacientes con cáncer, tengan la oportunidad de participar en la prestación de cuidados paliativos, pues, si bien es una tarea asociada a la enfermería; sin embargo, todos los futuros profesionales del campo de la medicina, es fundamental que se adquiera experiencia para saber brindar apoyo a los pacientes con cáncer cuando sea necesario.

Se ha puesto bajo conocimiento de las autoridades y personal de enfermería del Hospital “José Carrasco Arteaga”, los resultados de la presente investigación, y se pone a su disposición el material aquí presentado, con el fin de que se pueda utilizar como sustento de la importancia de continuar brindando cuidados paliativos, pero, sobre todo, para que se considere la necesidad de implementar servicios de apoyo psicológico al paciente y a sus familiares de manera más accesible, considerando que este es un factor influyente en la calidad de vida.

Finalmente, se recomienda mayor actuación por el servicio de Psicología en el Hospital “José Carrasco Arteaga”, con el fin de que se brinde atención oportuna a pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares. Esto, considerando que la salud psicológica del paciente y su entorno, sobre todo cuando se atraviesa una enfermedad terminal, forma parte de los cuidados paliativos y es uno de los factores que incide en la calidad de vida de los individuos; de ahí que, es tarea del sistema de salud poner a disposición del público un servicio integral que cubra también estas necesidades psicológicas tan importantes en enfermedades de gran impacto, como el cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Online].; 2015 [cited 2019 Noviembre 18. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
2. Organización Mundial de la Salud. Programas Nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión. Segunda ed. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004.
3. Benitez del Rosario M, Asensio A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. Atención Primaria. 2002 Enero; 29(1): p. 50-52.
4. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Interfaces. 2006 Abril; 12(2): p. 231-242.
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. [Online].; 2018 [cited 2019 Noviembre 18. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>.
6. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Primera ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
7. International Association for Hospice and Palliative Care. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Primera ed. Houston: IAHPC Press; 2012.
8. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Cuidados paliativos, Guía de Práctica Clínica. Primera ed. Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador; 2014.
9. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O, Peña J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir. 2013 Agosto; 65(4).
10. Sánchez R, Sierra F, Morales O. Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: un estudio

transversal. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología. 2017 Enero-Marzo; 68(1).

11. Peñacoba C, Velasco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes con cuidados paliativos. *Psicología y Salud*. 2005 Julio; 15(2).
12. Rodas M. Calidad de vida en pacientes oncológicos en estadio III y IV en un hospital de la ciudad de Cuenca, Ecuador Santiago de Cali: Pontificia Universidad Javeriana; 2019.
13. Galvez S. Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital de SOLCA-Loja Loja: Universidad Nacional de Loja; 2013.
14. Organización Mundial de la Salud. Cancer pain relief and palliative care. *Tecnical Report Series 804* Genova: OMS; 1990.
15. Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet*. 2000;(356): p. 398-399.
16. Consejo de Salubridad General de México. Guía de manejo integral de cuidados paliativos. Primera ed. Reyes P, editor. Ciudad de México: Early Institute e Instituto Nacional de Cancerología; 2018.
17. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Cuidados Paliativos. [Online].; 2019 [cited 2019 Noviembre 18. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
18. Rudilla D, Barreto P, Oliver A. Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: una revisión. *Psicooncología*. 2014; 11(1): p. 7-18.
19. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos SECPAL Madrid: SECPAL; 2014.

20. Instituto Nacional del Cáncer. Manual Enfermería Oncológico Goldman A, editor. Buenos Aires: Ministerio de Salud; 2008.
21. Martínez A. Calidad de vida de los pacientes oncológicos en la unidad de quimioterapia ambulatoria en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irgoyen 2016 Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2016.
22. Chochinov H, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Soc Sci Med.* 2002;(54): p. 433-443.
23. Horton R. Rediscovering human dignity. *The Lancet.* 2004;(364): p. 1081-1085.
24. Organización Mundial de la Salud. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud. Informe sobre la salud en el mundo Ginebra: OMS; 2000.
25. Zuñiga C. Calidad de vida y cuidados paliativos. *Medwave.* 2005 Abril; 5(3).
26. Consejo de Europa. Recomendación Nº R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. [Online].; 2008. Available from:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>.
27. Querejeta M. Discapacidad/dependencia unificación de criterios de valoración y clasificación Madrid: IMSERSO; 2004.
28. Sánchez C. Indicadores fisiológicos en la calidad de vida desde el punto de vista de la fisioterapia: su aplicación en la valoración Soria: Universidad de Valladolid; 2018.
29. Freire C, Piñeiro I, Ferradás M, Souto A. Capítulo 7: Las relaciones sociales en las personas mayores. In González R, Valle A, Arce R, Fariña F. *Calidad de vida, bienestar y salud.*: Psicoeduca; 2010. p. 99-116.

30. Quiroga F. La dimensión afectiva de la vida Pamplona: Universidad de Navarra; 2001.
31. Campos D, Gutiérrez E, Sandoval M, Rojas R. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Revista Atención Primaria*. 2011; 43(7): p. 331-392.
32. Asamblea Nacional. Constitución de la República de Ecuador. 2008..
33. Asamblea Nacional. Ley Orgánica de Salud. 2015..
34. Asamblea Nacional. Ley de Derechos y Amparo al Paciente. 2006..
35. Ministerio de Salud Pública de Ecuador. Acuerdo Ministerial 101. 2011..
36. Palliative care Outcome Scale. The Palliative care Outcome Scale. [Online].; 2012 [cited 2019 Febrero 27. Available from: <https://pos-pal.org/maix/pos-and-ipos-summary.php>.
37. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2019 [cited 2020 febrero 27. Available from: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>.
38. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*. 2012 Junio; 30(1): p. 61-71.
39. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza J, Trelis J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin*. 2004; 123(11): p. 406-412.
40. Organización Mundial de la Salud. Datos y cifras sobre el cáncer. [Online].; 2019. Available from: <https://www.who.int/cancer/about/facts/es/>.

41. Ojeda M, Gómez M, Grau J, Marrero M, Guerra A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*. 2009; 19(1): p. 5-20.
42. Bonica J. Cancer Pain. In Bonica J. *The management of pain*. Philadelphia: Lea and Phebiger; 1990. p. 400-401.
43. Piriz G, Estragó V. Dolor oncológico: un problema no resuelto. *Revista Médica del Uruguay*. 2004; 20(1): p. 32-43.
44. Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*. 2000; 6(1): p. 27-46.
45. Gómez M. Historia clínica del dolor: clasificación, evaluación y prevalencia. In Gómez M. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canarias: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria; 2003. p. 223-250.

ANEXOS

Anexo 1. Certificado De Bioética



Cuenca, 26/11/2019

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
Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de pacientes atendidos en el
área de cirugía oncológica del Hospital José Carrasco Arteaga, Cuenca. Periodo
septiembre 2019 - febrero 2020

Trabajo de titulación realizado por Wilson Patricio Morocho Uguña

Código: Mo20CuiEN31

DR. CARLOS FLORES MONTESINOS

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


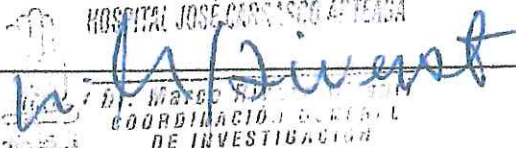
Anexo 2. Autorización para recolección de datos



INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL
HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA
COORDINACIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN

ACTA DE ENTREGA RECEPCIÓN
PROTOCOLO DE INVESTIGACION

En la ciudad de Cuenca, con fecha 3 de Enero del presente año, recibo documento.

| | |
|----------------------|---|
| FECHA DE RECEPCION | 3/01/2020 |
| FECHA DE ACEPTACION | 06/01/2020 |
| FIRMA DE APROBACIÓN: |  |
| REVISADO POR: |  |
| TITULO | CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL AREA DE CIRUGIA ONCOLOGICA DEL HOSPITAL JOSE CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020 |
| CONTENIDO | PROYECTO DE INVESTIGACIÓN |
| FIN DE PROYECTO | FEBRERO 2020 |
| AUTOR | WILSON PATRICIO MOROCHO UGUÑA CI: 0105368120 |
| CORREO ELECTRONICO | wilsonpa661@gmail.com |
| DIRECCIÓN | Totoracocha |
| TELEFONO | |
| CELULAR | 0984041860 |

Para constancia de lo actuado se firma en original y una copia


CLAUDIA CABRERA TORAL
SECRETARIA


WILSON PATRICIO MOROCHO
U. CATÓLICA DE CUENCA

Anexo 3. Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CUENCA**
COMUNIDAD EDUCATIVA AL SERVICIO DEL PUEBLO

COMITÉ INSTITUCIONAL DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE SERES VIVOS DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA CONSENTIMIENTO INFORMADO

| | |
|---|--|
| Nombre del proyecto de Investigación: | Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de pacientes atendidos en el área de cirugía oncológica del hospital "José Carrasco Arteaga" de la ciudad de Cuenca. |
| Institución a la que pertenece el Investigador: (Universidad, Institución, empresa u otra) | Universidad Católica de Cuenca- Sede Azogues. |
| Nombre del Investigador principal | Wilson Patricio Morocho Uguña |
| Datos del Investigador principal: (número de teléfono, Email) | 0984041860, wilsonpa661@gmail.com |

| Descripción del proyecto de Investigación |
|---|
| Instrucciones: las palabras que se utilicen no pueden ser desde ningún punto de vista subjetivas. Deber ser lenguaje entendible, claro, específico, pero también sencillo o natural para la persona que va a leer, no debe contener ninguna expresión técnica y en caso necesario se puede reemplazar por explicaciones idóneas. |
| La medicina paliativa surge como alternativa de atención a pacientes que presentan enfermedades en etapa terminal, caracterizándose por ofrecer determinadas maneras de tratar y cuidar a los pacientes. Considerando que no se conoce a ciencia cierta la influencia que tienen los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos que son atendidos en el Hospital "José Carrasco Arteaga" Por lo tanto, se identifica la necesidad de generar evidencia que permita identificar la situación de los pacientes y determinar qué influencia tienen los cuidados paliativos. |
| CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN |
| Criterios de Inclusión Podrán participar en esta investigación mujeres y varones que cumplan con las siguientes características: Pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga". Pacientes que tengan a los menos un mes recibiendo cuidados paliativos. Pacientes mayores de edad que acepten participar y lo expresen mediante un consentimiento informado. Pacientes menores de edad que acepten participar emitiendo un asentimiento informado y cuyos representantes legales firmen el consentimiento informado. |
| Criterios de Exclusión No podrán participar de esta investigación mujeres o varones que presenten las siguientes características: Pacientes que no firmen el asentimiento informado, o cuyos representantes legales no firmen el consentimiento informado para participar en la investigación. Personal sanitario que tenga menos de dos meses laborando en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga" al momento de la aplicación e instrumentos de investigación Personal sanitario encargado de prestar cuidados paliativos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga" y que hayan tratado con el paciente al menos los últimos dos meses. |

| OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN | |
|--|---------------|
| <p>OBJETIVO GENERAL Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga".</p> <p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS Caracterizar la situación sociodemográfica y médica actual de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga". Definir los cuidados paliativos que se brindan a los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga". Identificar la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga". Establecer la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Área de Cirugía Oncológica del Hospital "José Carrasco Arteaga" en las dimensiones física y psicológica.</p> | |
| <p style="text-align: center;">DESCRIPCIÓN DE PROCESOS O PROCEDIMIENTOS</p> <p>Es determinar la calidad de vida la influencia de los cuidados paliativos en la calidad de vida de estos pacientes atendidos en el Hospital José carrasco Arteaga. El proceso se realizara a 70 pacientes oncológicos y al personal de enfermería del área encargada de brindar cuidados paliativos.</p> | |
| <p style="text-align: center;">RIESGOS Y BENEFICIOS</p> <p>Los cuidados paliativos se han presentado como el modelo idóneo para abordar esta situación del final de la vida, complementando la tarea de la red normalizada para la atención primaria y hospitalaria. La atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminal, es necesario revisar si hay la presencia, accesibilidad y la calidad de dichos cuidados es la que se merecen los pacientes.</p> <p>Los beneficios son fundamentales para mejorar el bien estar, el confort y la dignidad de los individuos; la información adecuada, personalizada y culturalmente adaptada a cada paciente e su estado de salud; cuando el paciente tiene la responsabilidad por las decisiones sobre su tratamiento.</p> | |
| <p style="text-align: center;">CONFIDENCIALIDAD</p> <ul style="list-style-type: none"> • ES PRIORIDAD PARA TODO EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN MANTENER SU CONFIDENCIALIDAD • LA INFORMACIÓN QUE NOS PROPORCIONE SE IDENTIFICARÁ CON UN CÓDIGO QUE REEMPLAZARÁ SU NOMBRE Y SE GUARDARÁ EN UN LUGAR SEGURO DONDE SOLO EL INVESTIGADOR TENDRÁN ACCESO. • SI SE TOMAN MUESTRAS DE SU PERSONA ESTAS MUESTRAS SERÁN UTILIZADAS SOLO PARA ESTA INVESTIGACIÓN Y DESTRUIDAS TAN PRONTO TERMINE EL ESTUDIO • SU NOMBRE NO SERÁ MENCIONADO EN LOS REPORTES O PUBLICACIONES | |
| <p style="text-align: center;">AUTONOMÍA (DERECHO A ELEGIR)</p> <p>Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decirselo al investigador o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento. Usted no recibirá ninguna remuneración económica por participar en el estudio.</p> | |
| <p style="text-align: center;">INFORMACIÓN DE CONTACTO EN CASO NECESARIO</p> <p>Ante cualquier duda que usted como participante de un proyecto de investigación tenga, puede dirigirse al Comité Institucional de Ética en Investigación de Seres Humanos (CEISH) de la Universidad Católica de Cuenca. Carrera de Medicina. Calle Manuel Vega y Pio Bravo. Dr. Carlos Flores Montesinos. Celular: 0992834556. E-mail: cflores@ucacue.edu.ec</p> | |
| <p style="text-align: center;">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.</p> | |
| Firma del participante: | Fecha: |
| Firma del Testigo: | Fecha: |
| Firma del Investigador: | Fecha: |

Anexo 4. Instrumento de recolección de datos

| CUESTIONARIO PARA EL PERSONAL SANITARIO | |
|--|---------------------------|
| Nombre del paciente | Fecha de nacimiento |
| Unidad o Servicio | N.º de valoración |
| Fecha | |
| <p>Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe cómo se ha encontrado el/la paciente. Muchas gracias.</p> | |
| <p>1. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, ninguno.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.</p> | |
| <p>2. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, los o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, ninguno.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Leves.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderados.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Graves.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Insoportables.</p> | |
| <p>3. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces; en algunas ocasiones afecta a su concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado.</p> | |
| <p>4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces; parece afectar a su concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sí; están angustiados en todo momento.</p> | |
| <p>5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares o allegados?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Ninguna.</p> | |
| <p>6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, tanto como ha querido.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p> | |
| <p>7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p> | |
| <p>8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo/a?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p> | |
| <p>9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Nada de tiempo.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Hasta medio día.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Más de medio día.</p> | |
| <p>10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Se están tratando los problemas prácticos.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.</p> | |
| <p>11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?</p> <p>1.</p> <p>2.</p> | |
| <p>12. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG? <input style="width: 40px; height: 15px;" type="text"/></p> <p>(0: plenamente activo; 1: alguna limitación; 2: limitaciones moderadas; 3: limitaciones importantes; 4: totalmente incapacitado)</p> | |

CUESTIONARIO PARA EL/LA PACIENTE

Nombre del paciente Fecha de nacimiento
 Unidad o Servicio N.º de valoración
 Fecha Sexo
 Estado civil

Por favor, conteste a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mejor describa su situación. Sus respuestas nos permitirán mejorar su cuidado y el de otros enfermos. Muchas gracias.

1. Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?
 - 0 No, ninguno.
 - 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
 - 3 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.
 - 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.
 - 4 Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.
2. Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento?
 - 0 No, ninguno.
 - 1 Leves.
 - 2 Moderados.
 - 3 Graves.
 - 4 Insoportables.
3. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?
 - 0 No, en ningún momento.
 - 1 Casi nunca.
 - 2 A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar.
 - 3 Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar.
 - 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.
4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?
 - 0 No, en ningún momento.
 - 1 Casi nunca.
 - 2 A veces; parece afectar a su concentración.
 - 3 Casi siempre.
 - 4 Sí, están angustiados en todo momento.
5. Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?
 - 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido.
 - 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.
 - 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.
 - 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.
 - 4 Ninguna.
6. Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?
 - 0 Sí, siempre que he querido.
 - 1 Casi siempre.
 - 2 A veces.
 - 3 Casi nunca.
 - 4 No, en ningún momento.
7. Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?
 - 0 Sí, en todo momento.
 - 1 Casi siempre.
 - 2 A veces.
 - 3 Casi nunca.
 - 4 No, en ningún momento.
8. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?
 - 0 Sí, en todo momento.
 - 1 Casi siempre.
 - 2 A veces.
 - 3 Casi nunca.
 - 4 No, en ningún momento.
9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?
 - 0 Nada de tiempo.
 - 1 Hasta medio día.
 - 2 Más de medio día.
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?
 - 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.
 - 1 Se están tratando los problemas prácticos.
 - 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
 - 3 No he tenido ningún problema práctico.
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?
 1.
 2.
12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?
 - 0 Yo solo.
 - 1 Con la ayuda de un familiar o allegado.
 - 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.

Anexo 5. Certificado de socialización de resultados



INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL
HOSPITAL ESPECIALIDADES JOSÉ CARRASCO ARTEAGA
COORDINACIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN

CERTIFICADO

Asunto: Expediente recibido: 3 de enero de 2020.

La Coordinación General de Investigación del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga, en el ejercicio de las funciones conferidas por el reglamento general de las Unidades Médicas del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, certifica que la señor Wilson Patricio Morocho Uguña con CI: 0105368120, estudiante de la Universidad Católica de Cuenca, han cumplido con los requisitos institucionales del protocolo de la investigación:

“CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL AREA DE CIRUGIA ONCOLOGICA DEL HOSPITAL JOSE CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020.” El mismo que ha sido aprobado y entregado los resultados.


HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA
Dr. Marco Rivera Ullauri
COORDINACIÓN GENERAL
DE INVESTIGACIÓN



Dr. Marco Rivera Ullauri
Coordinador General de Investigación

Anexo 6. Fotografías

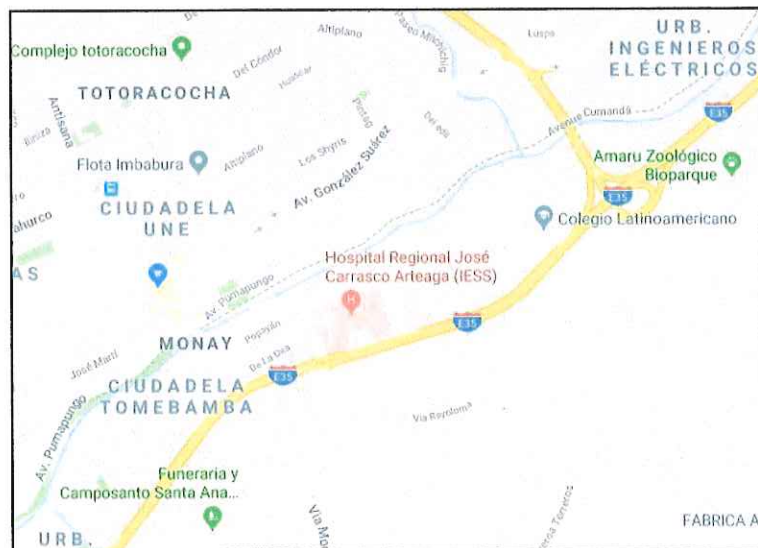


Foto 1: Ámbito de estudio: Hospital Regional “José Carrasco Arteaga”, Cuenca, Azuay, Ecuador.



Foto 2: Encuestas los pacientes en el área de cirugía oncológica: Hospital Regional “José Carrasco Arteaga”.



Foto 3: Encuestas al personal de enfermería, en el área de cirugía oncológica: Hospital Regional “José Carrasco Arteaga”.



**Foto 4: Revisión de las encuestas realizadas en el área de cirugía oncológica:
Hospital Regional “José Carrasco Arteaga”.**

Anexo 7. Abreviaturas

CP: Cuidados Paliativos

CV: Calidad de Vida

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

POS: Palliative Care Outcome Scale

ECS: Escala de Resultados de Cuidados Paliativos

OMS: Organización Mundial de la Salud

CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA

INFORME DE ORIGINALIDAD

6%

INDICE DE SIMILITUD

6%

FUENTES DE
INTERNET

1%

PUBLICACIONES

1%

TRABAJOS DEL
ESTUDIANTE

ENCONTRAR COINCIDENCIAS CON TODAS LAS FUENTES (SOLO SE IMPRIMIRÁ LA FUENTE SELECCIONADA)

< 1%

★ www.uniminuto.edu

Fuente de Internet

Excluir citas

Activo

Excluir coincidencias

< 10 words

Excluir bibliografía

Activo



PERMISO DEL AUTOR DE TESIS PAREA SUBIR AL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo WILSON PATRICIO MOROCHO UGUÑA con numero de cedula, 010538120 en calidad de autor y titular de los derechos patrimoniales de trabajo de investigación de titulación "CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ATENDIDOS EN EL ÁREA DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA DEL HOSPITAL JOSÉ CARRASCO ARTEAGA, CUENCA. PERIODO SEPTIEMBRE 2019- FEBRERO 2020" de conformidad a lo establecido en el artículo 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 , así mismo autorizo a la Universidad para que realice la publicación de este trabajo de Titulación en el Repositorio institucional , de conformidad a lo expuesto en el artículo 144 de la ley Orgánica de Educación Superior.

Atentamente

WILSON PATRICIO MOROCHO UGUÑA

CI.0105368120

EL BIBLIOTECARIO DE LA SEDE AZOGUES

Que: **MOROCHO UGUÑA WILSON PATRICIO**, con cédula de ciudadanía Nro. **0105368120** de la Carrera de **Enfermería**.

No adeuda libros, a esta fecha: **3 de marzo de 2020**



Eco. **Fabián Rodríguez Herrera**
BIBLIOTECARIO

Biblioteca Universitaria
MONS. "FROILAN POZO QUEVEDO"