



Universidad
Nacional
de Loja

Universidad Nacional de Loja
Facultad de la Salud Humana

Carrera de Medicina

“Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja”

**Trabajo de Integración Curricular
Previo a la Obtención del Título de
Médico General**

AUTOR:

Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

DIRECTOR:

Md. Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp.

Loja – Ecuador

2024

Certificación del Trabajo de Integración Curricular

Loja, 01 de marzo del 2023

Md. Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp.

DIRECTOR DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR

Certifico:

Que he revisado y orientado el proceso de elaboración del Trabajo de Integración Curricular denominado: **Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja**, previo a la obtención de título de **Médico General**, de la autoría de la estudiante **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**, con cédula de identidad Nro. **1150789533**, una vez que el trabajo cumple con todos los requisitos exigidos por la Universidad Nacional de Loja, para el efecto, autorizo la presentación del mismo para su respectiva sustentación y defensa.

Atentamente:



Md. Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp.
DIRECTOR DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Autoría

Yo, **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**, declaro ser autora del presente trabajo de integración curricular y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido del mismo.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi Trabajo de Integración Curricular en el Repositorio Digital Institución – Biblioteca Virtual.

Firma:



Firmado electrónicamente por:
**ISABEL MARIPAZ
QUEZADA ORDONEZ**

Autora: Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

Cédula de identidad: 1150789533

Fecha: 21 de junio del 2024

Correo electrónico: isabelmaripaz14@hotmail.com

Teléfono: 0998547979

Carta de autorización por parte del autor para consulta, reproducción parcial o total y/o publicación electrónica del texto completo, del Trabajo de Integración Curricular.

Yo, **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**, declaro ser autora del Trabajo de Integración Curricular denominado “**Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja**”, como requisito para optar el título de **Médico General**, autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de su visibilidad del contenido en el Repositorio Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo de investigación en el Repositorio Digital Institucional, en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia del trabajo de integración curricular que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, el veintiuno del mes de junio del dos mil veinticuatro, firma de la autora

Firma:



Firmado electrónicamente por:
**ISABEL MARIPAZ
QUEZADA ORDONEZ**

Autora: Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

Cédula de identidad: 1150789533

Dirección: Loja, Celi Román, Pedro Falconí y Ramón Burneo

Correo electrónico: isabelmaripaz14@hotmail.com

Teléfono: 0998547979

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Director de Trabajo de Integración Curricular: Md, Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp.

Dedicatoria

A mis padres Patricio Quezada y Tania Ordoñez por ser mi mayor soporte, motivación, apoyo e inspiración.

A mi hermano Jimmy Quezada, quien fue y siempre será mi guía, la luz de mi camino, mi mejor complemento y motivación.

A mis amigos, que han formado parte de mi vida, y han sido los mejores cómplices en todo momento.

Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

Agradecimientos

Agradezco a Dios, por ser la base fundamental de mi vida, por brindarme la oportunidad de superarme y servir a la sociedad.

A mi familia, especialmente a mis padres, quienes me guiaron, apoyaron y motivaron a seguir en todo momento. A mi hermano quien fue y es uno de los pilares más grandes en mi vida, por ser mi mayor inspiración a seguir y por cuidarme desde donde este.

Mi agradecimiento especial al Md. Patricio Rafael Espinosa Jaramillo, Esp., director del trabajo de integración curricular, por su profesionalismo, calidad ética y moral, al haberme dirigido sin escatimar esfuerzo alguno, desde la elaboración del proyecto, ejecución y hasta la finalización del presente trabajo de investigación.

A la Dra. Yadira Gavilanes, docente de la asignatura de Integración Curricular por su tiempo, asesoría y dedicación de enseñanza en el presente trabajo. De la misma manera, agradecer a todo el equipo docente que me ha guiado en todo el proceso de mi formación académica y personal.

A la institución Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad, por permitirme desarrollar mi proyecto de integración curricular.

Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

Índice de contenidos

Portada.....	i
Certificación.....	ii
Autoría.....	iii
Carta de autorización.....	iv
Dedicatoria.....	v
Agradecimiento.....	vi
Índice de Contenido.....	vii
Índice de Tablas.....	ix
Índice de Figuras.....	x
Índice de Anexos.....	xi
1. Título.....	1
2. Resumen.....	2
3. Introducción.....	4
4. Marco teórico.....	7
4.1 Definición.....	7
4.2 Historia.....	7
4.2.1 Historia general de cuidados paliativos.....	7
4.2.2 Historia de cuidados paliativos en Ecuador.....	9
4.3 Generalidades de cuidados paliativos.....	10
4.4 Calidad de vida.....	12
4.5 Satisfacción familiar.....	16
4.5.1 Visita Domiciliaria.....	19
5. Metodología.....	21
5.1 Área de estudio.....	21
5.2 Enfoque metodológico.....	21
5.3 Tipo de diseño investigativo.....	21
5.4 Unidad de estudio.....	21
5.5 Universo.....	21
5.6 Muestra.....	22
5.7 Criterios de inclusión.....	22
5.8 Criterios de exclusión.....	22
5.9 Técnicas.....	22
5.9.1 Instrumentos.....	22
5.10 Procedimiento.....	23

5.11	Equipos y materiales.....	23
5.12	Procesamiento y análisis de datos.....	23
6.	Resultados.....	24
6.1	Resultados del primer objetivo.....	24
6.2	Resultados del segundo objetivo.....	25
6.3	Resultados del tercer objetivo.....	26
7.	Discusión.....	27
8.	Conclusiones.....	29
9.	Recomendaciones.....	30
10.	Bibliografía.....	31
11.	Anexos.....	37

Índice de Tablas

Tabla n° 2: Características sociodemográficas.....	23
Tabla n° 2: Calidad de vida.....	24
Tabla n° 3: Percepción familiar.....	25

Índice de Figuras

Figura n° 1: Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja	20
--	----

Índice de anexos

11.1	Anexo 1. Aprobación y pertinencia del tema de tesis	37
11.2	Anexo 2. Designación del director de tesis	38
11.3	Anexo 3. Autorización para recolección de datos	39
11.4	Anexo 4. Certificación de traducción al idioma inglés.	40
11.5	Anexo 5. Consentimiento informado.....	41
11.6	Anexo 6. Hoja de recolección de datos	43
11.7	Anexo 7. Test EORTC QLQ-C15-PAL.....	45
11.8	Anexo 8. Encuesta de “Satisfacción familiar”	47
11.9	Anexo 9. Evidencia fotográfica	51
11.10	Anexo 10. Proyecto de investigación.....	52

1. Título

Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales
Fundación Liga de Caridad de Loja.

2. Resumen

Los cuidados paliativos se enfocan en mejorar la calidad de vida del ser humano, tratando de cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) alrededor de 40 millones de personas requieren cuidados paliativos, siendo solo un 14% los que lo reciben, en Latinoamérica el déficit es aún mayor cubriendo menos del 1% de la población. La investigación tuvo como finalidad evaluar la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja en el periodo octubre 2022-marzo 2023. Se configuró como una investigación de enfoque cuantitativo y de cohorte transversal, conformada por 16 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión y a quienes se les aplicó el Test EORTC QLQ C15 PAL y una encuesta de satisfacción familiar, de los cuales el 37,50% (n=6) pertenecen al rango de edad entre 81 a 90 años, el 68,75% (n=11) son mujeres, el 43,75% (n=7) son solteros, y el 56,25% (n=9) se encuentran bajo el cuidado de sus hijos, los mismos que tienen un ingreso mensual aproximado de 2 salarios mínimos vitales. En cuanto a la calidad de vida el 68,75% (n=11) perciben una calidad de vida regular, y el 6,25% (n=1) como pésima, mientras que la percepción familiar el 100% (n=16) estuvieron satisfechos con la atención que reciben por parte de la institución. Se concluyó que los cuidados paliativos influyen de manera positiva tanto psicológica como físicamente en la calidad de vida de los residentes.

Palabras Clave: Cuidados paliativos al final de la vida, calidad de vida en relación con la salud, comodidad del paciente, bienestar familiar.

Abstract

Palliative care focuses on improving the quality of life of the human being, trying to cover physical, psychological, social, emotional and spiritual needs. According to the World Health Organization (WHO), around 40 million people require palliative care, only 14% of whom receive it. In Latin America, the deficit is even greater, covering less than 1% of the population. The aim of the research was to evaluate the quality of life of palliative care patients at the House for the Terminally Ill Foundation League of Charity of Loja in the period October 2022-March 2023. It was configured as a quantitative, cross-sectional cohort research study, made up of 16 participants who met the inclusion and exclusion criteria and who were administered the EORTC QLQ C15 PAL test and a family satisfaction survey, of which 37.50% (n=6) belong to the age range 81-90 years, 68.75% (n=11) are women, 43.75% (n=7) are single, and 56.25% (n=9) are under the care of their children, who have a monthly income of approximately 2 minimum living wages. In terms of quality of life, 68.75% (n=11) perceive their quality of life as fair, and 6.25% (n=1) as very poor, while 100% (n=16) of the families were satisfied with the care they receive from the institution. It was concluded that palliative care has a positive influence both psychologically and physically on the quality of life of the residents.

Keywords: Hospice Care, Quality of Life, Patient Comfort, Family Health

3. Introducción

Hace varias décadas atrás, los cuidados paliativos (CP) surgen a través de las personas moribundas que se las dejaba en “manos de Dios” porque los médicos consideraban que ellos eran parte ya del llamado divino, su vida ya no tenía ninguna esperanza, debido a esto se creó la frase “muerte doméstica”, en donde el paciente consciente de su situación de salud y de conocer que pronto llegaría el momento de morir, se reunían con todos sus familiares, amigos cercanos y le brindaban todo el apoyo, hasta que sea el momento de decir el último adiós (Del Río & Palma, 2013). Transcendieron varias décadas en donde distintos lugares crearon varios hospicios que se dedicaban a dar apoyo y cuidar a personas agonizantes. A lo largo de la historia y el avance de la ciencia el médico adoptó una visión más allá que un simple cuidador y optó una actitud paternalista en donde entendió que los pacientes no están en “Manos de Dios” sino en las suyas. (Montes de Oca, 2006)

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que alrededor de 40 millones de personas de todo el mundo requieren cuidados paliativos, siendo solo un 14% los que pertenecen a programas de asistencia paliativa, además se sabe que un 78% de los que necesitan cuidados paliativos pertenecen a países en vías de desarrollo. (Peñaranda Ospina, Iglesias Meza , & Alvarado Garcia , 2022)

Se conoce que en Latinoamérica y el Caribe, las enfermedades crónicas provocan 4.80 millones de muertes por año, y cientos de millones tienen enfermedades crónicas que requieren atención a largo plazo. Se estima que más de 2 500 000 personas precisan atención paliativa, sin embargo, a pesar de las enormes necesidades, el desarrollo de los CP en Latinoamérica en los últimos años ha incrementado, pero sigue siendo limitado e insuficiente, y menos del 1 % de la población lo recibe. (Bonilla , 2020)

En Ecuador los especialistas han recalcado que a pesar de los múltiples avances en la formación como en el acceso que se han creado en el ámbito de los cuidados paliativos, aún falta cumplir muchos aspectos establecidos en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos establecidos en el 2015. La Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASEUP) ha señalado que no existen datos oficiales acerca de la cantidad de personas en el país que requieren servicios de cuidados paliativos. La clasificación internacional de enfermedades estimó que en el 2018 en Ecuador fallecieron 17 467 personas con enfermedades que ponían en riesgo su vida como el cáncer, insuficiencia cardiaca, hepática, renal, pulmonar, esclerosis lateral amiotrófica, párkinson, Alzheimer, Huntington SIDA que requerían de los servicios de

cuidados paliativos, es decir, que aproximadamente el 24,6 % de las personas que fallecieron necesitaban tener esta atención médica. (Coello, 2020)

A pesar de la situación en el país, es importante mencionar que en algunos hospitales los profesionales de la salud cuentan con la capacitación necesaria para atender a los pacientes con enfermedades en etapa terminal. Dentro de Ecuador existen instituciones que prestan los servicios de CP como: la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA), el Hospital Carlos Andrade Marín, Vicente Corral Moscoso, Eugenio Espejo, Baca Ortiz y Francisco de Icaza Bustamante, además, de residencias como el Hospicio San Camilo, Casa Hogar de adultos de la Asociación Amigos Benefactores de enfermos incurables, la Casa del Hombre Doliente en Guayaquil, entre algunas más. (Dávalos & Quintana , 2022)

Tras haber iniciado una mejor visión en los conocimientos teóricos plasmados en un sin número de libros, la medicina dio un giro importante haciendo que el médico pueda reaccionar ante los diferentes escenarios físicos, emocionales, sociales y espirituales que se pueden presentar en las personas con un cuadro clínico que no tiene una cura a simple vista. (Santos & Garcia , 2021).

Las demandas de atención de cuidados paliativos a nivel mundial son directamente proporcionales con el avance de la edad, casi simultáneamente con el desgaste orgánico, y el proceso salud enfermedad de cada ser humano, sin embargo, es fundamental conocer que las personas de cualquier edad y etapa de la vida, con enfermedades graves pueden pertenecer a los programas de asistencia paliativa, en busca de cubrir necesidades específicas e individualizadas de cada individuo. (Peñaranda Ospina, Iglesias Meza , & Alvarado Garcia , 2022)

Tomando en cuenta lo antes mencionado y debido a la limitación de estudios a nivel nacional y local, se plantea la siguiente pregunta: ¿Cómo los cuidados paliativos intervienen en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas? y para dar respuesta a ello se plantea como objetivo general: Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, en el periodo octubre 2022 - marzo 2023 y como objetivos específicos: Caracterizar sociodemográficamente, evaluar la calidad de vida e identificar la percepción familiar en cuanto al cuidado de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.

La presente investigación se enmarca con los objetivos de desarrollo sostenible (ODS), establecidos por la UNESCO en el 2015 como un llamado universal para garantizar que para el 2030 todas las personas disfruten de paz y prosperidad, Objetivo 3 “Buena Salud y Bienestar”. En la línea de investigación de la Universidad Nacional de Loja, sobre salud enfermedad del adulto y adulto mayor en la Región siete, incluye a todos los adultos jóvenes de edades entre 20 y 39 años, adultos en edades de 40 - 64 años, y adultos mayores con más de 65 años, donde se permite analizar las condiciones de salud y las necesidades de ella en una población en general dentro de un ámbito económico, educacional, social, cultural, ambiental y religioso en las que se desarrollan y viven, los cuales son directamente proporcionales en el proceso salud enfermedad de la población adulta, motivo por la cual es una prioridad para la atención primaria de salud, con el objetivo de alcanzar un cuidado saludable de la sociedad.

4. Marco teórico

4.1 Definición

Los cuidados paliativos según la OMS se definen como “Un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2016)

En el año 2014 el Ministerio de Salud Pública (MSP) del Ecuador, considero a los cuidados paliativos como los “cuidados que están orientados a personas que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención, el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor”. (Ministerio de Salud Publica, 2014)

4.2 Historia

4.2.1 Historia general de cuidados paliativos

Hace varias décadas atrás las personas que cruzaban por cuadros clínicos incurables, empezaron a crear el término “Muerte doméstica”, momento en el cual todos acompañaban al enfermo hasta morir, en esto consistía la “Buena muerte” rodeado de todos quienes los querían. En este lapso de tiempo el paciente podía resolver problemas laborales y personales, que no le permitían librarse del pasado para poder partir tranquilo a un mundo nuevo y divino (Del Río & Palma, 2013).

Durante la Edad Media se empezó a creer en ideas divinas como la llegada del juicio final, la existencia del purgatorio, la salvación de las almas, entre otras. Razones por las que se denominó a esta etapa “muerte de uno mismo”. Al llegar al siglo XIX las ideas fueron trascendiendo e iniciando sentimientos de empatía y de dolor por la “muerte del otro”, en este escenario se vivía el duro proceso del duelo por la partida de un ser querido. A partir de la primera guerra mundial se conoció un nuevo término con respecto al desenlace de la vida “muerte prohibida”, en este periodo se descubrió que la muerte no siempre llega de manera natural, al contrario, puede ser tan inesperada, dolorosa e inexplicable (Del Río & Palma, 2013).

Durante el siglo XIX, el personal médico cambia su objetivo de cuidar a sanar los síntomas de las enfermedades que evolucionaban de manera natural. En el siglo XX la medicina busca indagar que provoca el malestar en los individuos que acudían para ser sanados, es así

como se fue perdiendo importancia al tratamiento para el manejo sintomático (Del Río & Palma, 2013).

Existen dos profesionales claves en el surgimiento de los cuidados paliativos, Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ros. En el año de 1948 se establecen las primeras casas en Londres de protestantes, una de ellas fue el St. Luke's Home for the Dying Poor (Montes de Oca, 2006).

Cicely Saunders nació en Barnet, Londres, el 22 de junio de 1918. Inició sus estudios en Oxford de política, filosofía y economía, aunque su verdadera vocación fue ser enfermera, pero su familia no la dejó formarse en ese ámbito, después de que sus padres deciden divorciarse y tras iniciarse la segunda guerra mundial, logro estudiar enfermería, desempeñó un trabajo ejemplar, sin embargo, su salud empezó a decaer, razón por la que deja de ejercer y decide ampliar sus conocimientos en trabajo social, donde conoce a David Tasman, quien marcó una huella importante en su vida. David era un judío que estaba en etapa terminal de cáncer, empezaron a frecuentarse y en poco tiempo se enamoraron, tras esa relación surgió un nuevo propósito de vida y pensaron que no había un lugar adecuado dentro de un hospital para pacientes que estén cruzando lo mismo que David. (Montes de Oca, 2006)

Tras la muerte de David, Cicely empieza a construir su sueño, inició desempeñándose como trabajadora social en el Hospital St. Luke's, el Dr. Howard Barret quien era fundador de dicho Hospital le pide a Cicely estudiar medicina, dedicando sus posteriores siete años a las investigaciones de los cuidados que se deben tener a las personas con enfermedades terminales, buscando llenar el vacío de conocimiento e ignorancia de aquella época. Se creó la fundación St. Christopher's Hospice en 1961, pero se abrió en 1967 el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, lo cual esto da inicio al "movimiento hospice" que actualmente se conoce como cuidados paliativos terminales (Montes de Oca, 2006).

Elizabeth Kübler Ros oriunda de Suiza, fue una importante docente de psiquiatría, ejercía en la Universidad de Chicago, sin embargo, fue en Estados Unidos en donde empezó a brindar atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, centrándose en la ansiedad que causaban estos procesos patológicos, razón por la cual logra escribir su primer libro "Sobre la muerte y los moribundos", en el cual describe los estadios psicológicos propios ante una enfermedad terminal, negación, aislamiento, rabia, negociación y depresión. (Montes de Oca, 2006)

En 1980 la OMS incluye el concepto de los cuidados paliativos, además, los incorporó como parte del control del cáncer, después de 10 años y medio la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) también decidió introducirlos dentro de sus programas (Paliar, 2012).

4.2.2 Historia de cuidados paliativos en Ecuador

Los cuidados paliativos empezaron a fundarse mediante Hospicios en Estados Unidos y países de primer mundo, a través de ayudas altruistas que impulsaban hacer el bien a los demás, después de varios años los programas de asistencia paliativa siguen cruzando fronteras llegando a países subdesarrollados entre ellos Ecuador (Del Río & Palma, 2013).

En 1973 se inicia en Quito, Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI), ese nombre hacía referencia a todas aquellas personas desamparadas que cruzaban por procesos patológicos terminales, y necesitaban acogida. Algunos años más tarde el reverendo padre Alberto Radaelli, altruista con un alma generosa, perteneciente a la orden Camiliana, en 1996 estableció la unidad de cuidados paliativos inicialmente con 17 camas, un año más tarde estableció la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) enfocado principalmente en la consulta externa, visitas domiciliarias interdisciplinarias y en brindar cursos formativos (Noboa & Zapata , 2016) (Pozo Pillaga , Cervantez Vélez, & Maldonado Cabezas , 2012).

La FECUPAL logró ampliar el conocimiento de los cuidados paliativos, uniendo a personas voluntarias a seguir promocionado estos servicios, con el paso del tiempo múltiples instituciones al conocer el plan de trabajo, se interesaron en los programas de asistencia paliativa, por tal razón, en 1998 se empezó a dictar clases en la Universidad Estatal de Guayaquil sobre Cuidados Paliativos, dos años más tarde se fundó el servicio de Paliativos en la Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) en la provincia de Guayaquil (Pozo Pillaga , Cervantez Vélez, & Maldonado Cabezas , 2012).

En el 2005 se dictó el primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos a cargo de FECUPAL, cada día fue tomando más importancia a nivel nacional, fue así que en el 2006 la Fundación Jersey empezó la formación en CP tanto al personal de salud como a voluntarios en la Pontifical Universidad Católica del Ecuador (Pozo Pillaga , Cervantez Vélez, & Maldonado Cabezas , 2012).

A pesar de los avances que ya había desarrollado el país, fue en el 2008 en donde la Constitución de la República del Ecuador incluyó el tema de cuidados paliativos en el Sistema

de Salud Pública, razón por la cual, los profesionales de la salud fueron obligados a capacitarse para dominar los temas en todos los niveles de atención (Noboa & Zapata , 2016). En el 2010 se realizó la Formación de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos para escribir un Acuerdo Ministerial acerca de Cuidados Paliativos en conjunto con el Consejo Nacional de Salud (CONASA). Sin embargo, el MSP con el propósito de mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas que requerían los servicios de asistencia paliativa, el 9 de febrero del 2011, expidió el Acuerdo Ministerial número 101, en donde establece “ Organizar en el Marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la Conformación y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos Integrales con Enfoque Intercultural, por lo que ha decidido elaborar el Plan Nacional de Cuidados paliativos”. (Noboa & Zapata , 2016)

En la actualidad el ámbito de la salud se ha enfocado no solo en extender la supervivencia de un ser humano, al contrario, hacer la vida complaciente y cómoda dentro de lo posible, resaltando su mayor nivel de placer físico, emocional, psicológico y espiritual. Los cuidados paliativos son una rama de la ciencia que se enfoca en brindar apoyo moral, y emocional a los pacientes que cruzan por enfermedades crónicas avanzadas, tratando de cubrir sus necesidades de manera individual

4.3 Generalidades de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos empezaron como Hospicios tomando en cuenta la palabra madre que proviene del latín Hospitium, que significa hospitalidad, la palabra paliativoproviene de pallium que significa aliviar (Velilla & Jaramillo, 2018).

Los programas de asistencia paliativa están dirigidas a todas las personas que estén en el desenlace de su vida, sin tener en cuenta su edad, sexo o etnia, el objetivo es brindar una vida libre de dolor y otros síntomas que le ocasionen malestar, llenándolo de comodidad en el lugar más adecuado para el individuo dentro de su hogar, un centro de salud o un hospital. El hacer parte de estos planes no significa que acelere ni retroceda el proceso natural de morir (Bolela, y otros, 2022).

Los cuidados paliativos son una amplia gama de asistencia médica razón por la cual un equipo multidisciplinario está a cargo de un paciente para abarcar la mayoría de sus necesidades tanto físicas, psicosociales, emocionales y espirituales. Además, de estar presente en todo el proceso de la enfermedad brindando todo el apoyo moral y médico; una etapa fundamental es acompañar en el duelo a la familia y al círculo de amigos más cercano al paciente, tratando de aliviar su dolor, de incentivar a llevar una vida activa, y acoplarse al nuevo

cambio de roles que se presentó con la partida de un ser querido (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2020). El personal médico debe estar altamente capacitado e individualizar el tratamiento según las necesidades de cada paciente, sin importar la etapa que este atravesando de su patología, el incluir a un ser humano a un programa de cuidados paliativos no reemplaza al tratamiento primario, al contrario contribuye al mismo, como un apoyo secundario para estancar los síntomas como dolor, náuseas, vomito, fatiga, estreñimiento, problemas para conciliar el sueño, entre otros (National Institute of Nursing Research (NIH), 2020).

En los escenarios de las enfermedades terminales la prioridad del equipo médico no es “curar” sino “cuidar”, sin importar la gravedad del cuadro clínico, ni el avance gigantesco de su enfermedad, lo fundamental de estos programas es incluir al paciente y a su familia en la toma de decisiones ya que son considerados como una unidad, conservar la autonomía manteniendo la dignidad del ser humano y proponiendo las mejores alternativas para la comodidad del paciente y sus allegados. La atención que el personal de salud ofrece se basa verticalmente, es decir, no se involucran directamente, ni antepone su voluntad por encima de los deseos del individuo, el comportamiento del profesional se fundamenta en el respeto y empatía, conservando siempre una buena comunicación e informando cada paso acerca del diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su cuadro clínico, como también las posibles complicaciones que se pueden presentar a lo largo del camino (Buigues , Torres , Mas, Femenía, & Baydal, 2020).

Según los autores Baque & Vallejo en el 2019, mencionan los componentes necesarios para mantener una comunicación eficaz entre el médico y el paciente:

1. Entrevista corta, clara y concreta. Fundamentada en la verdad.
2. Brindar confianza.
3. Respetar los tiempos del paciente, los silencios, las respuestas.
4. Dar la información en un orden cronológico.
5. No reprimir al paciente sus emociones.
6. Prestar atención a las emociones.
7. Despejar las dudas del paciente.
8. Reconocer el grado de conocimiento que tiene el paciente acerca de su enfermedad.
9. No dar falsas esperanzas.
10. Ser empáticos y respetuosos.
11. Voluntades Anticipadas

Las personas que cruzan por procesos patológicos avanzados, conscientes de su situación, planifican el tipo de atención que desean recibir en caso de que no puedan tomar decisiones a largo plazo, razón por la cual, el equipo médico debe tener la capacidad suficiente para generar una conversación avanzada y programar los pasos a seguir, considerando los posibles escenarios que pueden llegar a ocurrir. Es necesario, que la voluntad del paciente sea ejecutada, mediante un poder legal que proteja tanto al médico como a la persona que se quede a cargo, cuando pierda la capacidad de decidir por sí mismo. En la redacción del documento es preciso especificar que no se puede conocer exactamente cómo va a evolucionar el paciente con el pasar del tiempo, por tal motivo, se debe respaldar con una amplia variedad de circunstancias que puede suceder (Baque & Vallejo , 2019).

El apoderado debe comunicarse eficazmente con el personal de salud, y actuar según lo mediado, es una gran responsabilidad a cargo, tendrá que defender los intereses del paciente, aun en contra de la familia y de los amigos más allegados, motivo por el cual el interesado deberá asegurarse de los valores y la confianza de la persona que llevará a cargo su proceso (Sabatino, 2021)

4.4 Calidad de vida

Según la OMS la calidad de vida se define como “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (Botero & Pico, 2007). En 1975 se integró esta frase para el uso humano y se difundió exitosamente hasta los años 80, principalmente surgió para tratar de describir a la felicidad social y psicológicamente. Este término a existido desde hace mucho tiempo, sin embargo, recientemente ha ido incorporándose a la sociedad (Moreno & Ximénez , 1996).

La aplicación de los cuidados paliativos esta enlazada fuertemente con brindarles una mejor calidad de vida a los pacientes que tienen enfermedades crónicas avanzadas y a sus familias, buscando librarles del dolor, además, de otros síntomas que provocan malestar, y acompañarlos en el proceso patológico y el duelo (Carrión G. , 2021). Cuando una familia atraviesa por nuevas etapas como una enfermedad que pone en riesgo la vida de un ser amado, existe un cambio drástico en varios ámbitos, razón por la cual los cuidados paliativos se propone mejorar su esfera física, psicológica, social y espiritual (Reina, Vargas , Medellín , & Consuegra , 2022).

De acuerdo a los autores Sánchez & Rojas en el 2022, describieron los síntomas más frecuentes que sufren estos pacientes:

- 1) Síntomas Físicos. - son datos subjetivos notados por los pacientes, que describen cuadros clínicos fuera de lo normal, debido a una patología presente o que aún no se conoce, la identificación precoz de una enfermedad aumenta las posibilidades de brindar un tratamiento oportuno y mejorar las condiciones de vida. Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad crónica avanzada que pone en riesgo su vida, sus síntomas pueden ser muy intensos y recurrentes, que son propios de la patología que está en su organismo.
- 2) Síntomas respiratorios: Disnea, tos, broncorrea.
- 3) Síntomas gastrointestinales: Estreñimiento, diarrea, mucositis, xerostomía, náuseas, vomito, anorexia, disfagia, dispepsia, hipo, obstrucción intestinal, etc.
- 4) Síntomas urinarios: retención urinaria, incontinencia urinaria
- 5) Otros síntomas: fatiga, astenia, dolor, hemorragia, fiebre, ascitis, caquexia, ojos secos, prurito, úlceras, fistulas, linfedema, entre otros.

El temor más grande de todos los pacientes es enfrentarse al dolor, si bien no es el síntoma más común si es uno de los más importantes, el cual en este tipo de enfermedades y en la mayoría de los casos suele ser de una intensidad elevada, poniendo en evidencia el fallo del tratamiento dando un resultado de sufrimiento y desmotivación a la vida del individuo (Buigues , Torres , Mas, Femenía, & Baydal, 2020).

Bajo cualquiera circunstancia en la que se desarrolle los síntomas, es importante realizar una adecuada inspección del cuadro clínico, los autores Lamelo, Fernández & Charlín en el 2020, describieron los siguientes puntos a considerar:

1. Conocer la etiología de los síntomas
2. Valorar si es oportuno brindar tratamiento a los síntomas, tomando en cuenta los beneficios o riesgos que se pueden presentar.
3. Empezar el tratamiento oportuno en el menos tiempo posible y hacer seguimiento.
4. Seleccionar medicamentos de fácil vía de administración, posología cómoda, de acuerdo, a cada individuo.
5. Respetar el tratamiento a seguir, en las dosis y tiempos adecuados.

6. Todo procedimiento médico se debe realizar bajo el conocimiento y autorización del paciente y su familia.

7. Tener una comunicación eficaz.

6) Síntomas Psicológicos. – cuando un ser humano se enfrenta ante la inesperada noticia de una enfermedad que no tiene un tratamiento específico, que no mejora con reposo, vive un torbellino de emociones negativas, de ira, frustración, que es una reacción natural ante las circunstancias (Nárvaez & Rodríguez , 2020).

Las personas que atraviesan por estas experiencias tienen una amplia necesidad de ser escuchadas, atendidas y comprendidas a su tiempo, el personal médico debe tener la capacidad para ir al ritmo del paciente, explicarle con paciencia y brindarle toda la información necesaria para que pueda procesar mejor la noticia. Para lograr que el impacto sea lo menos doloroso posible el ingrediente principal es tener una comunicación efectiva en donde el individuo se sienta con la mayor libertad de preguntar. La actitud del médico juega un papel importante al momento de comunicar un diagnóstico irreversible y poco alentador, respetando los silencios del paciente, ser empático, dejar a un lado su paternalismo, no imponer su voluntad, y conservar siempre la autonomía del afectado (Nárvaez & Rodríguez , 2020).

Cada ser humano es un mundo diferente, por lo tanto, al enfrentarse a una noticia negativa, se abre un abanico de posibilidades ante una reacción, por lo general atraviesan por 5 etapas según el modelo Kübler-Ross, cada etapa debe ser procesada al compás del paciente, sin ninguna presión por parte del equipo médico, familia o sus amigos. (Fernández , Toribio , & Blanco , 2019)

7) Negociación. – es la primera manifestación evidente, dentro de la cual surgen preguntas como “¿Es posible que este pasando?”, “¿Es esto verdad?”, “¿Por qué a mí?”, son las interrogantes que surgen debido a que no asimilan la realidad porque es muy fuerte la noticia, dejando una sensación de derrota.

Se crea un mundo completamente ajeno a lo exterior en donde no hay espacio para entender razones, es un lugar seguro para lo negativo e invisible para los escenarios de fortaleza, aliento y esperanza. Y es allí en donde surgen las dudas si es posible continuar, sacar la fuerza necesaria para seguir con la vida, y empiezas a sentirte cómodo con la cotidianidad que era aparentemente normal. (Cuadrado , 2010)

8) Irá. – Es un sentimiento que se relaciona con una bomba de tiempo a punto de explotar, mientras más pronto lo haga más rápido canalizará su dolor, su coraje y frustración, estos escenarios lo vivirá con su familia, amigos, compañeros de trabajo, e

incluso reclamarle a Dios. En esta etapa todos los seres cercanos deberán entender que es un sentimiento necesario, evidente y normal, sin embargo, es importante diferenciarla de la violencia; para dejar que esta emoción transcurra dentro de los parámetros permitidos, es fundamental dejar llorar al paciente sin ningún tipo de reclamo, además de buscar a una tercera persona neutral que no esté involucrada emocionalmente al evento. (Cuadrado , 2010)

9) Negociación. – En esta etapa el paciente desarrolla una esperanza, un tal vez, razón por la cual se tiene que trabajar en ella y no dejar pasar la oportunidad de retomar una luz dentro de una oscuridad. Es evidente un sentimiento de aferrarse a la vida, y de prolongar la llegada de la muerte. (Cuadrado , 2010)

10) Depresión. – en el transcurso de esta fase el paciente va considerando a la muerte como algo que no puede evitar, se llega a plantear hipotéticos escenarios de cómo será su final, en qué momento, si sufrirá, entre otras cosas que le causan miedo. Generalmente el estado emocional del paciente es muy bajo, considerándose inútil e inservible para sí mismo y para la sociedad. (Cuadrado , 2010)

11) Aceptación. – Al llegar a la recta final de procesar una noticia tan fuerte como una enfermedad terminal (oncológica y no oncológica), el paciente asimila y acepta a la muerte como una etapa natural de la vida, y en varias ocasiones tiene la oportunidad de resolver casos que perturbaban su alma. (Cuadrado , 2010)

Es importante respetar cada una de las etapas del paciente, el espacio y el tiempo que emplea en cada una de ellas, viviendo su dolor, frustración, ira, temor, y sus emociones negativas, debemos comprender que cada persona procesa las noticias de manera diferente, y es desigual el período que se tardan en asimilar la nueva realidad.

12) Social. – Las personas que viven una enfermedad crónica avanzada, tienen muchos síntomas que digerir tanto física, psicológica y socialmente; dentro del ámbito social se ve afectado su vida cotidiana, dependiendo del nivel de sintomatología que pueda presentar, alterando sus actividades familiares, relaciones interpersonales y laborales.

A nivel de la población mundial se estima que aproximadamente 40 millones de seres humanos necesitan la asistencia de cuidados paliativos, de los cuales el 78% pertenecen a países de mediano y bajo ingreso; es realmente elevado el porcentaje de los niños que necesitan el servicio de cuidados paliativos la mayor parte de ellos pertenecen a África. (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2020)

Desde 1967 gracias a grandes personajes en el desarrollo de los Hospicios de Cuidados Paliativos, una de ellas Cicely Saunders creó la ayuda social en donde los pacientes que no tenían esperanza de vivir por un tiempo prolongado, recibieran la ayuda que necesitaban, a vivir con dignidad el tiempo en el mundo terrenal y a morir dignamente, librándose de culpas, y cadenas que arrastraban del pasado.

El objetivo principal del servicio social dentro de los cuidados paliativos es saciar las necesidades de los pacientes en los casilleros que sean necesarios para su existencia, a partir del conocimiento de una enfermedad crónica avanzada la vida de un ser humano se vuelve impredecible, y juegas contra el tiempo sin saber los próximos pasos que tienes que seguir, cada individuo que forma parte del mundo de los que viven un día a la vez, poseen la obligación moral, espiritual y social de quedarse fuera de culpas, y cuentas sin saldar, para brindarle una estabilidad en todos los aspectos requeridos. (Urbano, 2010)

Ante todo, lo descrito anteriormente se puede recordar la siguiente frase “Tú importas por ser Tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras”. (Dame Cicely Saunders)

13) Emocional. –cuando un ser humano atraviesa por diferentes procesos patológicos, existen un sin número de temores, preguntas sin respuesta, miedos como a perder sus capacidades motoras e intelectuales, depender de alguien para sobrevivir, sentir la muerte tan cerca, lo que genera un desbalance emocional, por tal razón, el equipo médico tiene como metas disminuir el aislamiento del paciente en si mismo, aumentar la autonomía en la familia, sociedad y todo su entorno, reducir las amenazas emocionales e incrementar su autoestima y amor a la vida.

Las emociones negativas terminan por invadir completamente el cerebro de un ser humano impidiendo aferrarse a la vida, no debemos ignorarlas, al contrario, sentirlas (Flaumarique , 2016).

4.5 Satisfacción familiar

Al atravesar por una enfermedad crónica avanzada la vida de un ser humano se ve afectada por completo, pero además de que el paciente es una víctima directa, la familia se ve perturbada por la situación, ante momentos de crisis existe un reajuste familiar en el rol de cada miembro, para poder desempeñar las actividades lo más normal posible, y evitar un cambio drástico (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Los programas de asistencia paliativa incluyen a las familias para involucrarlas en el lapso de adaptación de la nueva realidad, mediante el desarrollo de la enfermedad y cuando se llega a la etapa final de los procesos patológicos, es importante brindarle toda la información necesaria acerca de las fases y procesos que se van a seguir, además, de aclararle todas las dudas que puedan surgir (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Dentro del ámbito familiar es importante que el equipo de salud los tome como una de las prioridades de asistencia, buscando el alivio a su dolor, acompañarlos en el proceso de una nueva realidad. así como también, afronten la cercanía de una posible muerte temprana y acepten las circunstancias por las que atraviesan. Una vez que la familia conoce y trata de asimilar el cuadro clínico de un ser querido, será de ayuda para el paciente al brindarle su apoyo y complementar en las necesidades que puedan llegar a presentar (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Es indispensable apoyar a los familiares y prepararlos ante la muerte de un familiar, teniendo en cuenta que existen múltiples escenarios en lo que se vive un duelo, argumentando como el divorcio, el final de un trabajo, el desenlace de una amistad, entre otros. Cuando existe un apego emocional con alguien o algo material y se debe romper ese lazo a pesar de la unión, se vive un desapego físico y sentimental. Además, cuando alguien que sufría mucho por el malestar que le generaba una la enfermedad fallece, los familiares se liberan y se tranquilizan al saber que su ser amado ya está descansando en paz (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

La carga emocional que recae en los hombros de la familia es muy grande debido a que son los que más entran en contacto con la degeneración del paciente, sufriendo los intensos dolores además de otro tipo de sintomatología que agotaban la capacidad física, mental y emocional de un ser humano. Generalmente los encargados de cuidar día a día a los pacientes son las mujeres como esposas, hermanas, hijas, madres y nueras, como resultado de la cultura y tradicionalismo de la sociedad (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Debido al papel relacionado entre el “cuidado” y la “mujer”, varios autores han descrito que este pensamiento proviene del machismo, creyendo que solo el género femenino está en la obligación del cuidado de un enfermo, con el paso del tiempo esta idea errónea se ha logrado ir esclareciendo y ofreciendo un resultado positivo en que el cuidado de alguien no tiene un género responsable, por lo tanto, hombre y mujeres pueden desarrollar un papel de un cuidador (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

La persona que tome el rol de cuidar a un paciente con una enfermedad crónica avanzada, debe tener la capacidad de desarrollar una comunicación comprensible, fluida y cómoda, que permita tener la confianza necesaria para resolver dudas tanto con el equipo médico y el paciente. Los profesionales de la salud deben orientar a la familia sobre las posibles crisis que se pueden llegar a presentar y como deben reaccionar ante ellas, entre algunas, guardar la calma, tener conocimiento de los medicamentos para el control del dolor o algún otro síntoma que le cause incomodidad al individuo (Erazo , Rojas , Vargas , & Colmenares , 2021).

En varios casos la familia al creer que es por el bien del paciente le tratan de ocultar parcialmente su situación, esto hará más compleja la convivencia cuidándose siempre de no decir nada fuera de lugar que haga que sospeche que no todo está bien, cada individuo de la familia debe conocer ciertamente el diagnóstico y pronóstico de su familiar, debido a que ante estas circunstancias cada persona del círculo cercano ajusta sus horarios dependiendo de las necesidades del moribundo. Cuando existe un apoyo bajo de pocos integrantes de la familia, el cambio en la vida de los involucrados es drástico en donde muchos de ellos se olvidan de sí mismos y de sus relaciones interpersonales, dejando por completo su hogar, esposo, hijos, trabajo, y una vida social (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Como resultado de un cambio drástico en la vida de los familiares, se crean roces en donde ven la responsabilidad de velar por un enfermo como algo sacrificante e injusto para ellos, la mayoría de las actividades que realizaban no las pueden hacer frecuentemente y lo toman como algo injusto que dependa de ellos el futuro de un enfermo. En estas situaciones entra el apoyo del personal de salud con la aplicación de los programas de asistencia paliativa orientando en como vigilar el desarrollo de un enfermo, y a la vez tratar de rotarse entre varias personas el cuidado de un pariente para llevar una vida lo más normal y cómoda posible para todos (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

Además, una etapa difícil es cómo reaccionarán los familiares ante la muerte de un familiar, al desapego emocional y físico de un ser querido y como de alguna manera se reemplaza el rol que cumplía él en el núcleo familiar. Cuando alguien muere provoca un desequilibrio en el hogar, hasta tratar de ajustarse a la nueva realidad (Espíndola , Quintana , Peixoto, & Bade, 2018).

4.5.1 Visita Domiciliaria

Hace varias décadas atrás las personas enfermas acudían a los hospitales a morir, por los intensos dolores y malestares que sentían, cuando se encontraban hospitalizados no existía una adecuada higiene llevada por el personal, razón por la cual se empezó a desarrollar fuertes infecciones, desde ese momento todo el equipo médico empezó a instruir a las familias sobre cómo debe ser el cuidado de un paciente, y de esta manera los enfermos terminales empezaron a morir en sus casas, rodeado de todas las personas que amaban (Organización Panamericana de Salud (OPS), 2020)

La asistencia domiciliaria genera un ambiente cómodo, acogedor, cálido y tranquilo, que busca aliviar al paciente y a su familia, con un mejor descanso, disminuyendo el estrés, proporcionando mayor accesibilidad a sus actividades cotidianas, generando mayor seguridad al encontrarse en su zona de confort. Así como en un centro sanitario, en el hogar se requiere de varias personas para cuidar a un enfermo, es necesario que todos los cuidadores se apoyen mutuamente en sus actividades, problemas, alegrías, y tristezas, para hacer este proceso lo más digerible posible. (García, 2020)

La meta principal de la asistencia domiciliaria es proporcionar una mejor calidad de vida, durante el proceso patológico o el desenlace de su vida, es importante mencionar, que el equipo médico capacitará a la familia y será un apoyo permanente en las necesidades que se presenten en este proceso. El cuidado domiciliario es un trabajo en equipo de los médicos y la familia, cada una de las decisiones deben ser aprobadas principalmente por el paciente, respetando el principio de la autonomía. (García, 2020)

El equipo médico tiene la obligación de darle toda la información a la familia y brindarle el apoyo incondicionalmente para que la vida del paciente sea placentera en todos los sentidos, estar en su hogar ayuda a que la privacidad de la familia con el paciente sea confidencial, y a crear lazos íntimos que promueven un acercamiento eficaz. (Organización Panamericana de Salud (OPS), 2020)

Según la OPS el entorno domiciliario debe ser seguro para que el equipo médico puede realizar las visitas al paciente en un ambiente tranquilo y propicio, y fluya de la mejor manera. Para crear un servicio de cuidados paliativos se establece:

- 1) Evaluar la necesidad y los recursos disponibles
- 2) Establecer formalmente la organización
- 3) Elaborar un plan de acción

- 4) Reclutar y capacitar el equipo de asistencia domiciliaria
- 5) Movilizar recursos
- 6) Establecer vínculos con prestadores de servicios de salud locales
- 7) Divulgar el servicio y promover una participación activa.

5. Metodología

5.1 Área de estudio

El estudio se realizó en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, ubicado en las calles C. Romerillos y Av. Gobernación de Mainas, Barrio La Pradera (coordenadas: Latitud -4.01473, Longitud -79.19939), periodo octubre 2022 – marzo 2023.

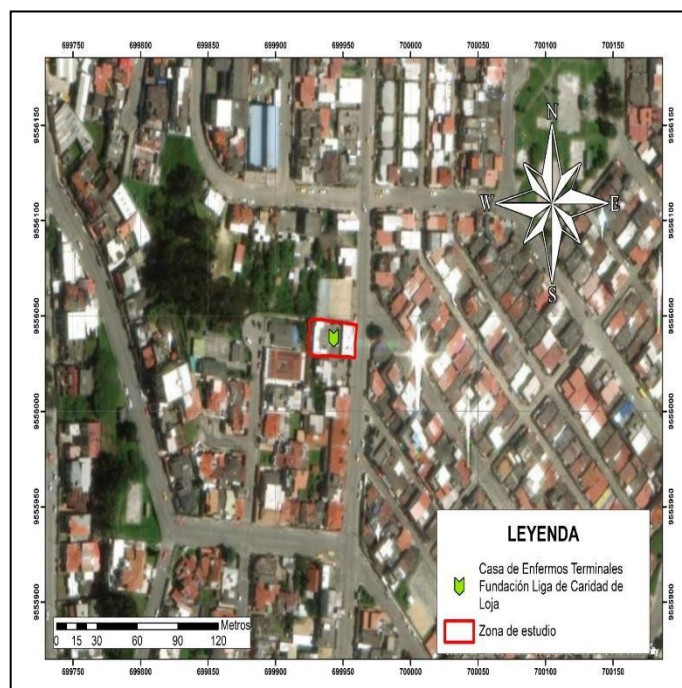


Figura 1: Ubicación de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja. Tomado de Google Maps, 2022.

5.2 Enfoque metodológico

Enfoque cuantitativo

5.3 Tipo de diseño investigativo

Estudio descriptivo, transversal, durante el periodo académico octubre 2022– marzo 2023.

5.4 Unidad de estudio

Constituida por los residentes de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, en el periodo octubre 2022-marzo 2023.

5.5 Universo

Conformado por 22 residentes de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.

5.6 Muestra

Conformada por 16 residentes de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

5.7 Criterios de inclusión

- Pacientes que recibían cuidados paliativos en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja
- Pacientes que aceptaron participar en el estudio firmando el consentimiento

5.8 Criterios de exclusión

- Pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que no recibían cuidados paliativos
- Pacientes con alteraciones psiquiátricas
- Pacientes con algún grado de demencia y no puedan responder cuestionarios

5.9 Técnicas

La recolección de información se realizó a través de la aplicación del consentimiento informado, hoja de recolección de información, el Test QLQ C15 PAL y la encuesta de satisfacción familiar.

5.9.1 Instrumentos

Consentimiento informado: Se basó del comité de ética de la Organización Mundial de la Salud en el que constan los Datos de Contacto de los Investigadores, Introducción, Propósito, Tipo de Intervención, Selección de participantes, Participación, Beneficios, Confidencialidad, Resultados compartidos, Derecho a negarse o retirarse y finalmente, Apellidos y Nombres del Participante, con la respectiva firma y fecha. (Vasquez Guerrero , Vasquez Reta , & Gutierrez Muñoz , 2017) (Anexo 5)

Hoja de recolección de datos sociodemográficos: En la misma constan datos personales (nombres completos) edad, sexo, estado civil, grupo étnico, parentesco, religión, tiempo de residencia, nivel de instrucción, ingreso de su familia. (Anexo 6)

El Test QLQ C15 PAL: Este test está compuesto por 15 ítems, organizados en escala sintomática 362 Erazo Muñoz et al. Psicooncología 2021; que corresponde a los Ítems 4 al 12: evalúa dolor, disnea, insomnio, pérdida de apetito y estreñimiento; la escala de funcionamiento global incluye los ítems 1, 2 y 3, la escala de funcionamiento emocional los ítems 13 y 14 y la evaluación de calidad de vida global

que corresponde al ítem 15. Para obtener el puntaje se realiza una transformación lineal del valor dado por el paciente a una puntuación de 0 a 100, siendo 100 la mejor salud global o mejor calidad de vida. (Erazo , Rojas , Vargas , & Colmenares , 2021) (Anexo 7)

Encuesta de satisfacción familiar: esta encuesta se basó en una revisión bibliográfica de como la familia percibe la atención del personal médico o instituciones a cargo de los pacientes, debido a que no existe ninguna diseñada y validada específicamente para valorar la satisfacción de cuidadores principales con los cuidados paliativos. La encuesta consta de varias partes, además de una hoja informativa con la presentación del estudio y los investigadores: 1. Instrucciones de cumplimentación y datos del cuidador 2. Preguntas sobre satisfacción con la atención recibida 3. Datos sobre las características del paciente. 4. Una pregunta abierta sobre el nivel de satisfacción. (Muñiz , Insua , & Del Valle, 2019) (Anexo 8)

5.10 Procedimiento

Se diseñó el proyecto de investigación basado en los lineamientos de la Universidad Nacional de Loja, una vez terminado se pidió la pertinencia del mismo a la Dirección de la Carrera de Medicina para su respectiva pertinencia (Anexo 1); se solicitó la designación del director/a de tesis (Anexo 2); enviando la solicitud a la dirección de la carrera para obtener autorización para la recolección de datos (Anexo 3).

Se procedió a recolectar la información inicial mediante la firma del consentimiento informado y posteriormente la aplicación de la hoja de recolección de información, del Test EORTC QLQ-C15-PAL y la encuesta de satisfacción familiar; se tabuló la información y se presentaron los resultados.

5.11 Equipos y materiales

- Computadora e impresora.
- Materiales de oficina.

5.12 Procesamiento y análisis de datos

Una vez que se contaba con toda la información recolectada, se hizo una base de datos con el programa Microsoft Office Excel, de la cual se obtuvieron tablas multivariadas de porcentajes y frecuencias, para analizar la información correspondiente a los objetivos del estudio e interpretar los resultados obtenidos

6. Resultados

6.1 Resultados del primer objetivo

“Caracterizar sociodemográficamente a los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja”

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja, período académico octubre 2022 – marzo 2023

INDICADOR		f	%
Edad	51 - 60 años	1	6,25
	61 - 70 años	2	12,50
	71 - 80 años	2	12,50
	81 - 90 años	6	37,50
	91 - 100 años	5	31,25
Sexo	Masculino	5	31,25
	Femenino	11	68,75
Estado civil	Soltero	7	43,75
	Casado	2	12,50
	Viudo	6	37,50
	Divorciado	1	6,25
Instrucción	Primaria	13	81,25
	Bachillerato	2	12,50
	Superior	1	6,25

Fuente: Hoja de recolección de datos

Elaboración: Quezada Ordoñez Isabel Maripaz

Análisis: A partir de los datos recabados se determina que el 37,50% (n= 6) de las personas en cuidados paliativos tienen entre 81 a 90 años; el 68,75% (n=11) son de sexo femenino; y son solteros en un 43,75% (n=7), de los cuales el 81,25% (n=13) tienen una instrucción primaria, el 100% (n=6) se identifican como mestizos, practican la región católica, y en un 56,25% (n=9) se encuentran bajo el cuidado de sus hijos, los mismos que tienen un ingreso mensual aproximado de 2 salarios mínimos vitales.

6.2 Resultados del segundo objetivo

“Evaluar la calidad de vida en los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja”

Tabla 2. Calidad de vida global de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja, período académico octubre 2022 – marzo 2023

CALIDAD DE VIDA	f	%
Pésima	1	6,25
Regular	11	68,75
Excelente	4	25,00
TOTAL	16	100,00

Fuente: Hoja de recolección de datos

Elaboración: Quezada Ordoñez Isabel Maripaz

Análisis: De acuerdo a los datos obtenidos se determina en un 68,75 % (n=11) una calidad de vida regular, debido al deficiente control de síntomas como estreñimiento, insomnio, debilidad, dificultad de pasear fuera de la casa, estar de pie, vestirse, comer e ir al baño; en un 25,00% (n=4) perciben una excelente calidad de vida con un buen control de síntomas físicos y emocionales; en un 6,25% (n=1) manifiestan una pésima calidad de vida debido a la intensidad del dolor, dificultad para salir a caminar, vestirse, insomnio, debilidad, falta de apetito, estreñimiento crónico, nerviosismo y depresión.

6.3 Resultados del tercer objetivo

“Identificar la percepción familiar en cuanto al cuidado de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja.”

Tabla 3. Percepción familiar en cuanto al cuidado de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de la Ciudad de Loja de, período académico octubre 2022 – marzo 2023

PERCEPCION FAMILIAR	f	%
BUENA	16	100
MALA	0	0
TOTAL	16	100

Fuente: Hoja de recolección de datos

Elaboración: Quezada Ordoñez Isabel Maripaz

Análisis: En cuanto a la percepción familiar enfocada a los cuidados paliativos el 100% (n=16) de los participantes manifiesta que el cuidado de sus familiares tanto en el hábito sanitario, emocional y confort es adecuado.

7. Discusión

En la actualidad, los cuidados paliativos siguen siendo una necesidad de salud pública ya que aún no cubre ni la tercera parte de los requerimientos sanitarios actuales, a su vez; existen múltiples estudios que expresan los requerimientos de los cuidados paliativos en todo el mundo, por ello es importante la intervención del médico con la capacitación adecuada para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

El presente estudio se desarrolló en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, el cual tuvo como finalidad evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas avanzadas que residen en el centro y a su vez poder determinar sus características y percepción de atención recibida. En cuanto a las características sociodemográficas, el mayor porcentaje son mujeres con un 68,75% (n=11), en un rango de edad entre 81 a 90 años en un 37,50% (n=6), en su mayoría de estado civil solteros en un 43,75% (n=7) y con respecto al nivel de instrucción en un 81,25% (n=13) culminaron su instrucción primaria, todos son mestizos y practican la religión católica, en un 56,25% (n=9) los residentes están bajo el cargo de sus hijos y en un 43,75% (n=7) de otros parientes.

Resultados similares reporta Santos et al. (2021) en pacientes con cuidados paliativos ubicados en municipios al norte de Nuevo León a cargo de la Jurisdicción No. 5 ubicada en Sabinas Hidalgo, los cuales en un 51.7% tienen predominio de sexo femenino, con una media de edad +/- 70.3 años, con prevalencia de profesión de religión católica en un 76.7% y en un 53.4% los gastos del cuidado estaban a cargo de los hijos, pero difieren en el estado civil ya que el 38.3% de los residentes eran casados.

Mediante la aplicación del test EORTC QLQ-C15-PAL para el segundo objetivo, los residentes determinaron que su calidad de vida en un 68,75% (n=11) es regular, en un 25% excelente (n=4) y en un 6,25% (n=1) pésima. Dichos resultados son compatibles con el estudio de Escalón et al. (2021) denominado cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida en pacientes con insuficiencia cardiaca, el cual se elaboró a partir de una revisión narrativa mediante la búsqueda sistematizada en las bases de datos PubMed, Google Scholar y Scielo, que han sido publicados en los últimos 5 años, mismos que tras la aplicación de varios test en diferentes grupos poblacionales obtuvieron como resultado una mejor calidad de vida mejorando sintomatología física y emocional.

De igual forma respecto al estudio que realizó Tineo et al. (2021) en los servicios de cuidados paliativos y de emergencia de adultos del hospital nacional Edgardo Rebagliati

Martins, en Perú, en el que se atendieron paciente con requerimiento paliativo con una mediana de edad de 49,5 para el grupo domiciliario y 50 para el grupo hospitalario, en la cual mejoró significativamente la calidad de vida de las personas mediante la aplicación adecuada de asistencia médica paliativa.

Por otra parte, la percepción del paciente con respecta al cuidado recibido incide de igual forma en la calidad de vida, dato confirmado por Velilla et al (2018) en su estudio realizado en pacientes interconsultados en el servicio de hospitalización, atendidos y seguidos por el grupo de dolor y cuidados paliativos del HUM-Méderi en Bogotá, en donde la satisfacción general con la atención fue de 81,1 puntos en promedio.

Tomando en consideración la satisfacción familiar percibida en base a los cuidados efectuados a personas en el programa de Cuidados Paliativos de la Casa de Enfermos Terminales – Liga de Caridad de Loja; el 100% (n=16) manifiesta un elevado grado de satisfacción al tipo de atención brindada en la institución a sus residentes, resultados similares obtenidos por Fernández et al. (2016), en el cual se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases electrónicas PubMed y MEDE; se expuso que los aspectos mejor valorados son control del dolor, alivio de síntomas, interés por los problemas emocionales del paciente, evolución de su enfermedad, consejos amabilidad, accesibilidad a los equipos, entre algunos más, sin embargo, también existen aspectos en los que coinciden fuertemente como la falta de apoyo en el control de síntomas en general, falta de ayuda psicológica después del fallecimiento, preparación para la muerte de un familia, contacto después del fallecimiento, ayuda para resolver temas pendiente y ayuda durante el duelo.

8. Conclusiones

Al caracterizar sociodemográficamente a los residentes de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, se encontró que la mayoría tienen, edades comprendidas entre los 81 a 90 años, de sexo femenino, solteros, de instrucción primaria, mestizos, católicos y una gran parte se encuentran bajo el cargo de sus hijos.

Se concluyó que el mayor porcentaje de los pacientes perciben una calidad de vida regular, y en un mínimo como pésima.

Se identificó que en su totalidad la familia está satisfecha con los servicios prestados por la institución a los residentes.

9. Recomendaciones

A los directores de la institución Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, implementar ayuda psicológica en sus servicios rutinarios para ayudar a los residentes a sobrellevar sus emociones negativas. Además, a los familiares apoyarlos y prepararlos para la etapa del duelo.

A el Ministerio de Salud Pública implementar nuevos centros de cuidados paliativos, en donde se brinde apoyo físico, social, psicológico y emocional, tanto a los pacientes y familiares.

A los estudiantes de la Facultad de la Salud Humana, a plantearse nuevos proyectos a futuro de cuidados paliativos, para ampliar los conocimientos de las dificultades que pueden llegar a desencadenar tanto los pacientes como su entorno familiar.

10. Bibliografía

- Arredondo Holgin, E., Arias Rojas , M., & Carreño Moreno, S. (2021). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Revista de Enfermería USP*. doi:10.1590/S1980-220X2020015103740
- Aubert , L., Denis, M., Cudennec , T., Moulias, S., Teillet, L., & Pepin, M. (2022). Cuidados paliativos y acompañamiento en geriatría. *ELSEVIER*, 26(1), 1-7. doi:.1016/S1636-5410(22)46037-5
- Baque , J. E., & Vallejo , M. (2019). La Comunicación en la Relación MédicoPaciente-Familia en Cuidados Paliativos. *Revista de Oncología*, 29(3), 199-209. doi:10.33821/449
- Baque , J. E., Vallejo, M. C., & Frias , E. (2022). Propuesta de modelo integral de intervención terapéutica paliativa en salud. *Revista Bionatura*, 7(2). doi:10.21931/RB/2022.07.02.12
- Bolela, F., Lima, R., De Sousa , A., Rocha , M., Oliveira, A., Rezende , G., & Silva, J. (2022). Pacientes oncológicos en Cuidados Paliativos: ocurrencias relacionadas con venopunción e hipodermoclasia. *SCIELO*. doi:10.1590/1518-8345.5825.3624
- Bonilla , P. (2020). Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4-13. doi:10.35454/rncm.v4n2.226
- Botero , B., & Pico, M. (2007). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS. *SCIELO*, 11-24. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
- Buigues , F., Torres , J., Mas, G., Femenía, M., & Baydal, R. (2020). Paciente Terminal. *Guía de Atención Clínica en A. P.*, 2-52. Obtenido de <https://docplayer.es/1383993-Paciente-terminal-guia-de-actuacion-clinica-en-a-p-autores.html>
- Care, I. A. (28 de Febrero de 2019). *International Association For Hospice Palliative Care*. Obtenido de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Carrión , G. (28 de Octubre de 2021). *CULTURA CIENTIFICA UTPL*. Obtenido de <https://culturacientifica.utpl.edu.ec/?p=4496>
- Carrión , G. (28 de Octubre de 2021). *Cultura Científica UTPL*. Obtenido de <https://culturacientifica.utpl.edu.ec/?p=4496>

- Coello , C. (23 de Octubre de 2020). *EDICIÓN MÉDICA*. Obtenido de <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/el-24-6-por-ciento-de-pacientes-que-fallecen-en-un-ano-necesitan-cuidados-paliativos--96630>
- Cuadrado , D. (2010). LAS CINCO ETAPAS DEL CAMBIO. *CAPITAL HUMANO*, 54-58. Obtenido de https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf
- Dávalos , D. A., & Quintana , N. V. (2022). Intervención paliativa de enfermería al final de la vida en pacientes oncológicos. (R. I.-U. Chimborazo, Ed.) *Tesis de Grado, Facultad de la Salud. Repositorio Digital de la Universidad Nacional del Chimborazo*.
- Del Río, I., & Palma, A. (2013). Cuidados paliativos, historia y desarrollo. 16-22. Obtenido de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- Desconocido. (21 de Febrero de 2021). *Significado del grado de instrucción*. Obtenido de <https://conceptodefinicion.net/grado-de-instruccion/>
- Erazo , M. A., Rojas , Y., Vargas , O. M., & Colmenares , C. C. (2021). Validación de la escala QLQ-C15 PAL, para evaluar calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos, al español colombiano. *Psicooncología*, 359-369.
- Escalón , A. M., & Escobar , E. J. (2022). Cuidados paliativos y su influencia en la calidad de vida de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista científica del Instituto Nacional de Salud*, 5(1). doi:10.5377/alerta.v5i1.12658
- Espíndola , A., Quintana , A., Peixoto, C., & Bade, M. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. doi:10.1590/1983-80422018263256
- Fernández , M. V., Toribio , R., & Blanco , A. B. (29 de Agosto de 2019). *EL IMPACTO PSICOLÓGICO. ENFERMEDAD TERMINAL Y CUIDADOS PALIATIVOS*. Obtenido de <https://revistamedica.com/impacto-psicologico-enfermedad-terminal-cuidados-paliativos/>
- Fernández Isla , L. E., Valvis Fraga , S. C., & Fernández Ruiz , J. S. (2016). Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 42(7), 476-481. doi:10.1016/j.semereg.2016.02.011

- Fernandez Ruiz, J. (2022). EL REGISTRO DEL ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS. *JURIDICAS*. Obtenido de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/7/3100/5.pdf>
- Flaumarique , P. (2016). Manejo emocional en cuidados paliativos. *Tesis de Grado, Repositorio de la Universidad Pública de Navarra*, 25-35. Obtenido de <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/23472/TFG%20DEFINITIVO%20TOTAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García, L. (8 de Octubre de 2020). *CUIDUM*. Obtenido de Cuidados Paliativos en el Hogar: <https://www.cuidum.com/blog/cuidados-paliativos-hogar/>
- Lamelo, F., Fernández , O., & Charlín Graciela. (2020). Control de síntomas en cuidados paliativos. *FISTERRA*.
- Ministerio de Salud Publica. (2014). Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos. *Ministerio de Salud Pública del Ecuador*, 75-89. Obtenido de <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/GPC%20Cuidados%20paliativos%20FINAL.pdf>
- Montes de Oca, G. A. (2006). HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. *Revista Digital Universitaria*, 7(4), 2-9. Obtenido de https://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- Moreno, B., & Ximénez , C. (1996). EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA. *Psicología Clínica y de la Salud* , 1045-1070.
- Muñiz , M., Insua , C., & Del Valle, R. (2019). Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario. *Enfermería Comunitaria*, 8(3), 26-38. Obtenido de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-SatisfaccionEnCuidadoresDePacientesPaliativosEnRel-7892237%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-SatisfaccionEnCuidadoresDePacientesPaliativosEnRel-7892237%20(3).pdf)
- Nárvaez , F., & Rodríguez , R. (2020). CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENCIÓN PSICOLOGICA EN EL FINAL DE LA VIDA. *Universidad Pontificia*, 4-25. Obtenido de <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/430192/retrieve>

National Institute of Nursing Research (NIH). (2020). Cuidados Paliativos. *National Institute of Nursing Research*, 1-16. Obtenido de <https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/cuidadospaliativos.pdf>

Noboa , M. C., & Zapata , S. M. (2016). EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE MEDIANTE EL INSTRUMENTO QPP-PC EN EL HOSPICE SAN CAMILO. *Facultad de Ciencias Médicas*. Obtenido de [http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12835/Tesis%20Cuidados%20Paliativos%20PDF.pdf?sequence=1#:~:text=En%20el%20Ecuador%20los%20Cuidados,Fundaci%C3%B3n%20Ecuatoriana%20de%20Cuidados%20Paliativos%20\(](http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12835/Tesis%20Cuidados%20Paliativos%20PDF.pdf?sequence=1#:~:text=En%20el%20Ecuador%20los%20Cuidados,Fundaci%C3%B3n%20Ecuatoriana%20de%20Cuidados%20Paliativos%20()

OMS . (9 de Diciembre de 2016). Obtenido de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es#:~:text=El%20cuidado%20paliativo%20es%20la,ser%20f%C3%ADsicos%2C%20psicol%C3%B3gicos%20o%20espirituales.

OMS. (27 de Agosto de 2021). *Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores* . Obtenido de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/calidad-de-vida-para-un-envejecimiento-saludable?idiom=es#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20OMS,%2C%20expectativas%2C%20est%C3%A1ndares%20y%20preocupaciones.>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (16 de Octubre de 2016). *PAHO*. Obtenido de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es#gsc.tab=0

Organización Mundial de la Salud (OMS). (20 de Agosto de 2020). Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de Salud (OPS). (2020). *Guía para directores de programa*, 18-65. Obtenido de https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

PAHO. (4 de Mayo de 2017). *IRIS PAHO Home*. Obtenido de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34195/CE160-15-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

- Paliar, F. (8 de Enero de 2012). *Historia de los cuidados paliativos*. Obtenido de <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
- Peña Vintimilla, D. (2018). Los cuidados paliativos como un derecho humano emergente. *Facultad de Ciencias Jurídicas*, 54-57. Obtenido de <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/7788/1/13590.pdf>
- Peñaranda Ospina, L. M., Iglesias Meza , F. S., & Alvarado Garcia , A. M. (2022). ¿Podemos ver el mundo igual? interdisciplinariedad en el cuidado paliativo. *Revista Cuidarte*, 13(1). doi:10.15649/cuidarte.2568
- Pozo Pillaga , E. X., Cervantez Vélez, M. C., & Maldonado Cabezas , L. D. (2012). Desarrollo de Cuidados Paliativos. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Ecuador*, 144-158. Obtenido de https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf
- Reina, N., Vargas , L., Medellín , J., & Consuegra , C. (2022). Relación entre el control de los síntomas y la calidad de vida de personas atendidas en un programa de atención domiciliar de cuidados paliativos en Bogotá. *XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería*, 1-8. Obtenido de <https://congresosenfermeriacubana.sld.cu/index.php/enfermeria22/2022/paper/viewFile/240/68>
- Rodriguez Avila , N. (2018). Envejecimiento: Edad, Salud y Sociedad. *SCIELO*, 17(2). Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592018000200087
- Sabatino, C. (09 de Mayo de 2021). *MANUAL MSD*. Obtenido de <https://www.msdmanuals.com/es-ec/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas#:~:text=Las%20voluntades%20anticipadas%20son%20documentos,situaci%C3%B3n%20de%20incapacidad%20para%20decidir>.
- Sánchez , M. A., & Rojas , C. (2022). Manual Básico de Enfermería Paliativa. *Universidad del Bosque*, 6-86. Obtenido de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2022/6/Manual-Basico-de-enfermeria-paliativa.pdf>
- Santos , J. M., & Garcia , E. (2021). Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. *REVISTA CONAMED*, 26(3), 109-115. doi:10.35366/101675

- Sarrazin , J. P. (2018). Religión: ¿sabemos de lo que estamos hablando? Examen sobre la viabilidad de una categoría analítica para las ciencias sociales. *Revistas Unilibre*, 67-84. Obtenido de <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/criteriolibre/article/view/5008/4278>
- Sierra Leguía , L., Montoya Juarez , R., García Caro, M. P., Lopez Morales , M., & Montalvo Prieto , A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *SCIELO*, 28(2). Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
- Tineo, J. A., Segura , M. A., Che, E., Vargas , O., Solis, J., & Oscanoa , T. (2021). CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO SEGÚN LUGAR DE ATENCIÓN EN UN HOSPITAL DE REFERENCIA. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 21(1), 138-144. doi:10.25176/RFMH.v21i1.3603
- Urbano, E. (2010). TRABAJO SOCIAL Y CUIDADOS PALIATIVOS. *Un Aporte Para los Equipos de Salu*, 1-100. Obtenido de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/trabajo-social/Trabajo%20Social%20y%20Cuidados%20%20Paliativos%20Un%20aporte%20para%20los%20equipos%20de%20salud.pdf>
- Vallejo Martinez, M. C. (2022). Cuidados Paliativos una especialidad en Ecuador. *Revista Oncologica*, 32(2), 266-275. doi:10.33821/637
- Vasquez Guerrero , A. R., Vasquez Reta , J. A., & Gutierrez Muñoz , J. A. (2017). Consentimiento informado. ¿Requisito legal o ético? *Medigraphic*, 39(3), 175-182. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/cirgen/cg-2017/cg173h.pdf>
- Velilla, D. C., & Jaramillo, M. P. (2018). Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM. *Doctorado de Posgrado, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Repositorio de la Universidad del Rosario*, 1-87. Obtenido de <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/18238/JaramilloCaballero-MariaPaulina-2018.pdf?sequence=1>

11. Anexos

11.1 Anexo 1. Aprobación y pertinencia del tema de tesis



unl

Universidad
Nacional
de Loja

Facultad
de la Salud
Humana

Oficio Nro. 1697-D-CMH-FSH-UNL
Loja, 26 de agosto del 2022

Dr. Patricio Rafael Espinoza Jaramillo
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA
Ciudad.

De mi consideración:

A través de un cordial y respetuoso saludo me dirijo a usted, a la vez me permito hacerle llegar el proyecto de investigación denominado **“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la ciudad de Loja”**, de autoría de **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**, estudiante de la Carrera de Medicina, a fin de que se sirva emitir la respectiva aprobación e informe de pertinencia, en cuanto a su coherencia y organización, debiendo recordar que la emisión será remitida a la Dirección de la Carrera (direccion.cmh@unl.edu.ec) hasta en ocho días laborables.

Con la seguridad de contar con su colaboración, le expreso mi agradecimiento.

Atentamente,



Firmado digitalmente por:
**MARIA ESTHER
REYES
RODRIGUEZ**

Dra. María Esther Reyes Rodríguez

DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA (E)

Adjunto: Proyecto de investigación **“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la ciudad de Loja”**.
(Digital).

C.c.- Archivo, Secretaría, Estudiante **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**.

Elaborado por:

Firmado digitalmente por ANA
CRISTINA LOJAN GUZMAN
Fecha: 2022-08-26 09:54:05:00

Ing. Ana Cristina Loján Guzmán
Secretaría de la Carrera de Medicina Humana

11.2 Anexo 2. Designación del director de tesis



unl

Universidad
Nacional
de Loja

Facultad
de la Salud
Humana

Oficio Nro. 1879-D-CMH-FSH-UNL
Loja, 21 de septiembre del 2022

Dr. Patricio Rafael Espinoza Jaramillo
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA
Ciudad.

De mi consideración:

A través de un cordial y respetuoso saludo me dirijo a usted, a la vez me permito comunicarle que ha sido designado/a como Director/a de tesis del tema: titulado **“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la ciudad de Loja”**, autoría de **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**.

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,



Firmado digitalmente por
**TANIA VERONICA
CABRERA PARRA**

Dra. Tania Verónica Cabrera Parra
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

C.c.- Archivo, Secretaría, Estudiante **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**.

Elaborado por:

Firmado digitalmente por
ANNA CRISTINA LOJAN GUZMAN
Fecha:2022-09-21 10:20-05:00

Ing. Ana Cristina Loján Guzmán
Secretaría de la Carrera de Medicina

11.3 Anexo 3. Autorización para recolección de datos



UNL

Universidad
Nacional
de Loja

Facultad
de la Salud
Humana

Oficio Nro. 2192-D-CMH-FSH-UNL

Loja, 1 de noviembre de 2022

Señora
Dra. Isabel Cueva Ortega
COORDINADORA ZONAL DE SALUD 7
Ciudad.-

De mi consideración:

Por medio del presente, me dirijo a usted con la finalidad de expresarle un cordial y respetuoso saludo, deseándole éxito en el desarrollo de sus delicadas funciones.

Aprovecho la oportunidad para solicitarle, de la manera más comedida, se digne conceder su autorización al señor **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**, estudiante de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, para la recolección de datos de las personas con cuidados paliativos que reciben atención en los centros de salud de primer nivel de atención de la ciudad de Loja, a quienes se les aplicarán los siguientes **INSTRUMENTOS VALIDADOS: HOJA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN, MCHILL Y ENCUESTA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR**; información que servirá para cumplir con el trabajo de investigación denominado: **“Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la ciudad de la Loja”**, trabajo que lo realizará bajo la supervisión el Dr. Patricio Rafael Espinoza Jaramillo catedrático de nuestra carrera.

Por la atención que se digne dar al presente, le expreso mi agradecimiento personal e institucional.

Atentamente,



TANIA VERONICA
CABRERA PARRA

Dra. Tania Verónica Cabrera Parra
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

C.c.- Archivo, Secretaria, estudiante **Isabel Maripaz Quezada Ordoñez**

Datos de estudiante:

Nombre: Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

CI: 1150789533

Correo: isabel.quezada@unl.edu.ec

Celular: 0998547979

Elaborado por:

Firmado digitalmente por ANA
CRISTINA LOJAN GUZMAN
Fecha: 2022-11-01 12:48:05:00

Ing. Ana Cristina Loján Guzmán
Secretaria de la Carrera de Medicina

11.4 Anexo 4. Certificación de traducción al idioma inglés.

Loja, 12 de junio del 2024

Lcda. Ménessis Marloweth Castillo Pardo
Certified English Teacher

CERTIFICA:

Que el documento aquí compuesto es fiel traducción del idioma español al idioma inglés, del resumen del trabajo de titulación, titulado: "Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja", el cual consta de doscientas cuarenta y uno (241) palabras. El trabajo realizado es previo a la obtención del título de Médica, de la autoría de la estudiante Isabel Maripaz Quezada Ordoñez, con cédula de identidad Nro. 150789533 , de la Universidad Nacional de Loja.

Lo certifica en honor a la verdad y autoriza a la interesada, hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.



Lcda. Ménessis Marloweth Castillo Pardo
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA DEL IDIOMA INGLÉS
Número de registro: 1031-2023-2749324
C.I.: 1104246465

11.5 Anexo 5. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA CARRERA DE MEDICINA

Este formulario de consentimiento informado está dirigido a los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, se les invita a participar del proyecto investigativo denominado “**Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja**”

Tesista: Isabel Maripaz Quezada Ordoñez

Director de Tesis: Dr. Patricio Espinosa Jaramillo Esp.

Donde se realizará el estudio: En la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.

De la manera más comedida solicito que usted me autorice su participación para que forme parte de esta investigación. Antes de decidir autorizar la participación o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado.

Objetivo

El principal objetivo de esta investigación es: Evaluar la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja en el periodo octubre 2022-marzo 2023

Propósito

La investigación permitirá evaluar la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja en el periodo octubre 2022-marzo 2023

Selección de participantes

Las personas seleccionadas para este estudio son los pacientes que reciben cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.

Participación voluntaria

Su participación en este estudio es de carácter voluntario, en donde usted tiene la facultad de elegir participar o no hacerlo.

Beneficios

Si usted participa en esta investigación, luego, con los resultados obtenidos, se procederá a brindarle la información detallada y escrita con todo lo que debe saber sobre los cuidados paliativos.

Confidencialidad

La información recolectada durante la investigación será manejada y puesta al alcance únicamente por la investigadora. Los datos analizados serán realizados sin incluir la identidad de los participantes por lo que en los resultados no habrá ninguna forma de identificación de los mismos.

Compartiendo los resultados

La información que se obtenga al finalizar el estudio será socializada en el repositorio digital de la Universidad Nacional de Loja, sin divulgar información personal de quienes participen en el proyecto investigativo.

Derecho a negarse o retirarse

Si ha decidido participar en el presente estudio, usted tiene derecho de abstenerse o retirarse del estudio en cualquier momento del mismo. Además, tiene el derecho a no contestar alguna pregunta en particular, si así lo considera.

A quién contactar

Si tiene dudas sobre la investigación puede comunicarse al correo electrónico Isabel.quezada@unl.edu.ec, o al número de celular 0998547979.

Aclaraciones

- La decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar invitación a participar.
- No tendrá que hacer ningún gasto.
- No recibirá ningún pago por su participación.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

Carta de Consentimiento Informado

Yo.....con C.I..... He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. Por lo tanto, acepto en forma consciente y voluntaria que sea partícipe en la investigación y entiendo que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Firma del participante

Fecha(día/mes/año)

Fuente: OMS

11.6 Anexo 6. Hoja de recolección de datos



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

**“Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos
Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja”**

El presente cuestionario forma parte de un trabajo investigativo en el cual se explora diversos aspectos relacionados con la adolescencia. Este cuestionario es ANÓNIMO, es decir no se requiere conocer tus nombres ni apellidos. Marque con una x el literal que corresponde a su respuesta.

Fecha: _____

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

1. Edad de el/la paciente en años cumplidos: () años
2. Sexo: Masculino () Femenino ()
3. Estado civil:
 - a) Soltero ()
 - b) Casado ()
 - c) Viudo ()
 - d) Divorciado ()
 - e) Unión de hecho ()
4. Grupo étnico:
 - a) Blanco ()
 - b) Mestizo ()
 - c) Indígena ()
 - d) Afroecuatoriano ()
 - e) Otro: _____
5. Religión:
 - a) Católico ()
 - b) Cristiano ()
 - c) Testigo de Jehová ()
 - d) Ateo ()
 - e) Otra:
6. Que tiempo está ingresado:

- a) 1 semana ()
- b) 2 semanas ()
- c) 1 mes ()
- d) 3 meses ()
- e) Más de 6 meses ()

7. Instrucción

- a) Primaria ()
- b) Secundaria ()
- c) Bachillerato ()
- d) Superior ()
- e) Cuarto nivel ()

8. ¿Quién trabaja en casa?

- a) Padre ()
- b) Madre ()
- c) Ambos padres ()
- d) Esposo/a ()
- e) Hijos ()
- f) Parientes ()
- g) Otros: _____

9. Marque con una X el ingreso mensual aproximadamente de los que trabajan en casa:

- a) 1 Remuneración mensual unificada (\$425) ()
- b) 2 Remuneraciones mensuales unificada (\$850) ()
- c) Medio salario básico (\$212.50) ()
- d) Más de 2 salarios básicos (> \$850) ()

11.7 Anexo 7. Test EORTC QLQ-C15-PAL



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA CARRERA DE MEDICINA

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeado con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas “correctas” o “incorrectas”. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor, ponga sus iniciales: _ _ _ _

Su fecha de nacimiento (día, mes, año): _ _ / _ _ / _ _ _ _

Fecha de hoy (día, mes, año): _ _ / _ _ / _ _ _ _

	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
1 ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
2 ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
3 ¿Necesita ayudar para comer, vestirse, bañarse o ir al baño?	1	2	3	4
Durante la semana pasada	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
4 ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4
5 ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
6 ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
7 ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
8 ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
9 ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
10 ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4
11 ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
12 ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
13 ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4

14 ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4		
Por favor, en la siguiente pregunta, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted:						
15 ¿Cómo valorará su calidad de vida en general durante la semana pasada?						
1	2	3	4	5	6	7
Pésima			Excelente			

11.8 Anexo 8. Encuesta de “Satisfacción familiar”



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR

SEXO: Hombre () Mujer () **EDAD:** _____

Parentesco con el paciente:

- Esposo/a
- Hijo/a
- Padre/Madre
- Otros grados familiares
- Amigo/vecino

Nivel educativo:

- No sabe leer/escribir
- Sabe leer y escribir
- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Estudios superiores

1. ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?

- Si
- No
- Regular
- No tenía dolor
- No sabe/ no contesta

2. ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc.) se aliviaron?

- Si
- No
- Regular
- No sabe
- No contesta

3. ¿El médico en cada consulta le preguntaba sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/no contesta

4. ¿Los profesionales de la unidad se preocupaban, no solo por los problemas físicos del enfermo, si no también por sus problemas emocionales (como estaba en ánimo)?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/ no contesta

5. ¿Los profesionales de la unidad se preocupaban por los problemas de las personas que cuidaban al enfermo (usted)?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/no contesta

6. ¿Tanto el paciente como usted estaba satisfecho con la información recibida en la unidad sobre la enfermedad y su evolución?

- Si
- No
- Regular
- No recibieron información, porque el medico no se la dio
- No recibieron información, porque las circunstancias no lo permitieron (ej. no querían que el enfermo se enterara)
- No sabe/no contesta

7. ¿Cuándo se lo explicaron lo hicieron con delicadeza?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/no contesta
- No procede

8. ¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle?

- Si
- No
- Regular
- No lo necesitaron
- No sabe/no contesta

9. ¿El personal de la unidad fue amable en su trato?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/no contesta

10. ¿El personal de la unidad tenía tiempo para responder a las preguntas del enfermo y familiares?

- Si
- No
- A veces
- No necesitaron preguntar
- No sabe/no contesta

11. ¿Cuándo llamaban ustedes por teléfono los médicos daban solución a su llamada?

- Si
- No
- A veces
- No necesitaron preguntar
- No sabe/no contesta

12. ¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que le ponían a su familiar era adecuada o suficiente?

- Si
- No
- Regular
- No sabe/no contesta

13. ¿En la consulta de la unidad, le entregaron un informe para su médico de cabecera?

- Si
- No
- No sabe/no contesta

14. ¿El equipo sanitario les facilito el ingreso de su familiar al centro de salud, en el caso de que necesitaran?

- Si
- No
- No lo necesitaron, pero les informaron
- No lo necesitaron, pero no les informaron
- No sabe/no contesta

15. ¿En los últimos momentos cree que el tratamiento y la atención por parte de esta unidad colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz?

- Si
- No
- No sabe/no contesta

16. ¿Usted cómo familiar del paciente, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte (le fueron preparando)?

- Si
- No
- No lo necesitaba
- No sabe/no contesta

17. ¿Después de la muerte del paciente, han recibido algún contacto del equipo?

- Si
- No
- No sabe/no contesta

18. ¿Si a tenido contacto con nosotros, le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?

- Si
- No
- No sabe/no contesta
- No procede

19. ¿Valore globalmente la atención recibida en la unidad de cuidados paliativos? ¿De 0 (MUY MALA) a 10 (MUY BUENA)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

11.9 Anexo 9. Evidencia fotográfica



Fotografías de la recolección de datos

11.10 Anexo 10. Proyecto de investigación

1. Título

Calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos
Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja

2. Problemática

Los cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud (OMS) son considerados como una parte fundamental en los centros de salud, a raíz de ello sugieren que los gobiernos deberían implementar políticas para expandir su promoción y la formación adecuada en los profesionales de la salud. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias con enfermedades terminales o que ponen en riesgo la vida, estos surgen como respuesta a la insatisfacción de alivio al sufrimiento, a través del tratamiento multidisciplinario que abarca sus necesidades físicas, emocionales y familiares. (OMS , 2016)

Los especialistas han recalcado que a pesar de los múltiples avances en la formación y en el acceso, aún falta cumplir muchos aspectos establecidos en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos establecidos en el 2015. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASEUP) ha señalado que no existen datos oficiales acerca de la cantidad de personas en el país que requieren servicios de cuidados paliativos. La clasificación internacional de enfermedades estimó que en el 2018 en Ecuador fallecieron 17 467 personas con enfermedades que ponían en riesgo su vida como el cáncer, insuficiencia cardiaca, hepática, renal, pulmonar, esclerosis lateral amiotrófica, párkinson, Alzheimer, Huntington SIDA que requerían de los servicios de cuidados paliativos, es decir, que aproximadamente el 24,6 % de las personas que fallecieron necesitaban tener esta atención médica. (Coello , 2020)

Una de las metas de los cuidados paliativos es mejorar los síntomas que generen una mala calidad de vida, en primer lugar, se trata de aliviar el sufrimiento global, centrándose en las causas que desencadenen sufrimiento. Los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas presentan varios síntomas a la vez que causan malestar, entre los más comunes son, el dolor físico agudo o crónico que deteriora el estado general, entre, los síntomas respiratorios el más frecuente es la disnea que desencadena incomodidad y ansiedad, que llega afectar en un 40% de los pacientes en unidades de cuidados paliativos y hasta a más del 60% de los pacientes en sus últimos días de vida. Los síntomas digestivos prevalentes son: el estreñimiento, náuseas y vómito, que en la mayoría de los casos son constantes. De la misma manera, presentan una afectación importante psicológicamente, en donde se pueden llegar obnubilación de la conciencia, anomalías perceptivas, perturbación del sueño, aumento o disminución de la actividad psicomotriz, ansiedad, desorientación, etc. (Aubert , y otros, 2022)

Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes, preparándolos para afrontar la enfermedad con dignidad, respetando las decisiones que tomen

durante todo el proceso, brindándoles el apoyo necesario para cerrar ciclos dolorosos o conflictivos, guiándolos para organizar cómo, en dónde y con quién desean pasar durante el transcurso de su vida. (Carrión G. , 2021)

Es importante conocer que no solo las personas que sufren enfermedades crónicas avanzadas requieren cuidados paliativos, sino, cualquier enfermedad que ponga en riesgo la vida del ser humano. Al enfrentarse a un proceso patológico desconocido, el individuo genera inseguridad y miedo, dejando un resultado negativo, que produce un desequilibrio en el estado psicológico. Una las metas de los programas de asistencia paliativa es brindar apoyo emocional, creando bienestar al paciente. (Carrión G. , 2021)

La familia tiene un rol importante en toda la evolución sanitaria del paciente, especialmente en el ámbito emocional teniendo el poder de mejorar o decaer su estado psicológico. Es esencial que el personal de la salud brinde apoyo en el proceso de asimilación dentro del circular familiar y de amigos cercanos durante la evolución de la enfermedad e incluso durante el duelo. (Carrión G. , 2021)

Gracias a la presente investigación se ambiciona evaluar la calidad de vida en los pacientes que reciben cuidados paliativos en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja y como afecta el proceso de las enfermedades crónicas avanzadas a nivel del entorno familiar, debido a que los profesionales de la salud cumplen con brindar medicamentos para aliviar los síntomas como el dolor, pero no conocen a profundidad si con el tratamiento que reciben los pacientes mejoran su calidad de vida y secundariamente ayudan a la familia en el proceso de la enfermedad.

Se anhela crear expectativas de empatía a los profesionales de salud, en todo el proceso de enfermedad de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, además de la importancia que es acompañar al entorno familiar y amigos cercanos en el proceso de evolución de la enfermedad brindando apoyo físico, emocional y moral, e incluso durante el duelo.

Englobando la información expuesta se plantea la siguiente pregunta, ¿Cómo es la calidad de vida en los pacientes con cuidados paliativos de la casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja en el periodo octubre 2022-marzo 2023?

3. Justificación

En la presente investigación se pretende indagar cómo los pacientes afrontan las enfermedades crónicas avanzadas y de la manera que afecta su calidad de vida, además de cómo influye en sus diferentes ámbitos psicológicos, físicos y espirituales. Un punto fundamental en el proyecto es conocer la percepción familiar en el proceso de la evolución de la enfermedad. Los cuidados paliativos hacen que los pacientes crucen el resto de su vida con dignidad y enfrenten los procesos naturales de su enfermedad y el acercamiento del posible desenlace de su vida. La investigación pretende conocer las etapas de aceptación por lo que los pacientes deber pasar, y como la familia apoya al paciente en la evolución. Además, se enfatizará lo importante del trabajo del equipo de salud en los pacientes que reciben cuidados paliativos, como influye el apoyo, tanto al paciente como a la familia en la evolución del paciente como en la familia e incluso en el proceso del duelo.

Por lo que la realización de este trabajo investigativo tiene como intención aportar en el campo personal, familiar y a nivel social de la ciudad de Loja, a raíz de una problemática poca conocida hasta que la vida te enfrenta con escenarios conmovedores reales que cruzan los pacientes día a día. La deficiencia de conocimientos acerca de la calidad de vida de los pacientes con cuidados paliativos es un problema que afecta tanto al equipo de salud como al paciente y su entorno familiar. Los profesionales de salud deben conocer la calidad de vida individual de cada paciente que reciben cuidados paliativos, de esta manera fortalecer las deficiencias, escuchar las debilidades que no hacen que el paciente su familia tengan una vida cómoda en los ámbitos físicos, emocionales y espirituales.

Asimismo, poder abonar en futuras investigaciones, se realizará una investigación de carácter cuantitativo-cualitativo con la aplicación de métodos específicos al diseño metodológico, además de tener la ayuda de instrumentos que faciliten abarcar los objetivos planteados, se realiza una convocatoria a la participación activa de los pacientes que reciben cuidados paliativos en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.

Los resultados del presente estudio permitirán validar, corroborar y profundizar los objetivos planteados en torno a los resultados de nuestro fenómeno de estudio, en el progreso de nuestro trabajo de investigación a la hora de desarrollar el análisis estadístico de los instrumentos aplicados se indagará en el marco teórico para realizar recomendaciones en virtud a la información recabada a lo largo del estudio que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes que necesitan cuidados paliativos.

La presente investigación se enmarca en el objetivo 3 de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS), “Buena Salud y Bienestar”. Dentro de las prioridades de investigación del Ministerio de Salud Pública, se encuentra en el área de investigación sobre el “Sistema Nacional de Salud”, Línea de “Calidad de la atención, prestación y sistemas de apoyo”, sublínea de “Calidad de atención y costos”. En la línea de investigación de la Universidad Nacional de Loja, sobre salud enfermedad del adulto y adulto mayor en la Región siete, incluye a todos los adultos jóvenes de edades entre 20 y 39 años, adultos en edades de 40 - 64 años, y adultos mayores con más de 65 años, donde se permite analizar las condiciones de salud y las necesidades de ella en una población en general dentro de un ámbito económico, educacional, social, cultural, ambiental y religioso en las que se desarrollan y viven, los cuales son directamente proporcionales en el proceso salud enfermedad de la población adulta, motivo por la cual es una prioridad para la atención primaria de salud, con el objetivo de alcanzar un cuidado saludable de la sociedad.

4.

Objetivos

4.1. Objetivo general

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, en el periodo octubre 2022-marzo 2023

4.2. Objetivos específicos

1. Caracterizar sociodemográficamente a los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja.
2. Evaluar la calidad de vida en los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja
3. Identificar la percepción familiar en cuanto al cuidado de los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja

5. Marco Teórico

5.1.Capítulo I: Definición e historia de cuidados paliativos.

5.2.Capitulo II: Generalidades de cuidados paliativos

5.3.Capitulo III: Calidad de vida

5.4.Capitulo IV: Satisfacción familiar

6. Metodología

6.1. **Localización:** El estudio se realizará en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, ubicado en las calles C. Romerillos y Av. Gobernación de Mainas, Barrio La Pradera (coordenadas: Latitud -4.01473, Longitud -79.19939), periodo octubre 2022 – marzo 2023.

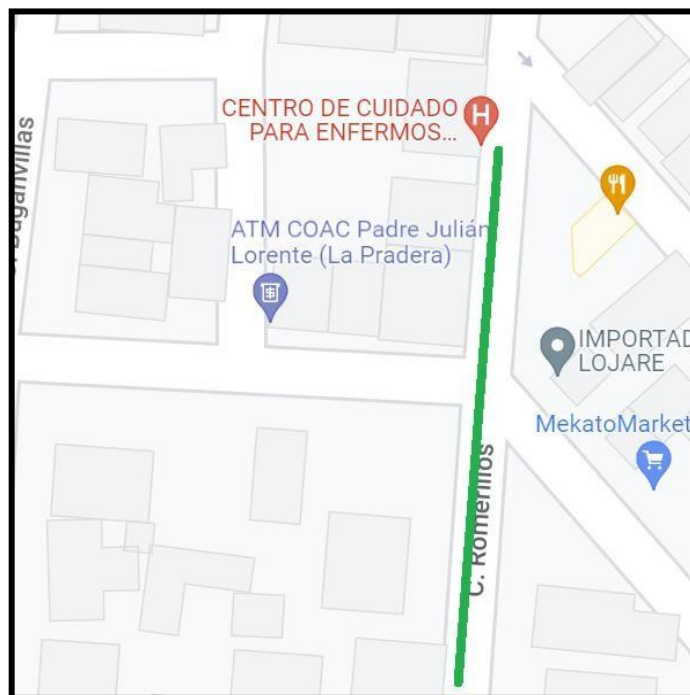


Figura 1: Ciudad de Loja. Tomado de Google Maps, 2022.

6.2. **Método de estudio:** Se desarrollará la investigación utilizando el método analítico que es un proceso cognoscitivo, que consiste en descomponer un objeto de estudio separando cada una de las partes del todo para estudiarlas en forma individual.

6.3. **Enfoque de investigación:** El enfoque de la investigación será cuantitativo

6.4. **Tipo de investigación:** Se realizará una investigación descriptiva, transversal y prospectiva.

6.5. **Población y muestra:** Será constituido por los pacientes que reciban cuidados paliativos en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, en el periodo octubre 2022-marzo 2023.

6.6. Criterios de inclusión:

- Pacientes que reciban cuidados paliativos en la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja

- Pacientes que acepten participar en el estudio firmando el consentimiento.

6.7. Criterios de exclusión:

- Pacientes con enfermedad crónicas avanzadas que no reciben cuidados paliativos
- Pacientes con alteraciones psiquiátricas
- Pacientes con algún grado de demencia y no puedan responder cuestionarios.

6.8. Operacionalización de variables

Variable	Definición	Dimensión	Indicador Escala
Edad	Lapso de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia. Es un concepto lineal y que implica cambios continuos en las personas, pero a la vez supone formas de acceder o pérdida de derecho a recursos, así como la aparición de enfermedades o discapacidades. (Rodriguez Avila , 2018)	La variable será analizada y catalogada según la edad que refieran los pacientes al momento de llenar el instrumento aplicado.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Juventud (19-26 años) 2. Adulthood (27-64 años) 3. Adulto mayor (> 65 años)
Sexo	Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) son las características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres.	La variable será analizada y catalogada según el sexo que refieran los pacientes al momento de llenar el instrumento aplicado.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Masculino 2. Femenino
Grupo étnico	Colectividad que se identifica a sí misma y que es identificada por los demás en función de ciertos elementos comunes, como el idioma, la religión, la tribu, la nacionalidad o la raza, o	La variable será analizada y catalogada según el grupo étnico que refieran los pacientes al momento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Blanco 2. Mestizo 3. Indígena 4. Afroecuatoriano 5. Otro

	una combinación de estos elementos, y que comparte un sentimiento común de identidad. (PAHO, 2017)	de llenar el instrumento aplicado.	
Estado civil	Es el conjunto de situaciones en las que se ubica el ser humano dentro de la sociedad, respecto de los derechos y obligaciones que le corresponden. (Fernandez Ruiz, 2022)	La variable será analizada y catalogada según el estado civil que refieran los pacientes al momento de llenar la encuesta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Soltero 2. Casado/a 3. Unión libre 4. Divorciado/a 5. Viudo/a
Religión	La religión implica un vínculo entre el hombre y Dios o los dioses; de acuerdo a sus creencias, la persona registrará su comportamiento según una cierta moral e incurrirá en determinados ritos. (Sarrazin , 2018)	La variable será analizada y catalogada según la religión que refieran los pacientes al momento de llenar la encuesta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Católico 2. Cristiano 3. Testigo de Jehová 4. Otro
Nivel de Instrucción	El grado de instrucción corresponde al nivel de educación que tiene un individuo determinado, indicando las etapas de estudio que se iniciaron o completaron. (Desconocido, 2021)	La variable será analizada y catalogada según el nivel de instrucción que refieran los pacientes al momento de llenar la encuesta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Primaria 2. Secundaria 3. Bachillerato 4. Superior 5. Cuarto nivel
Calidad de vida	La percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto	La variable será analizada y catalogada según la religión que refieran los pacientes al momento de llenar la encuesta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Excelente 2. Regular 3. Pésima

	de amplio alcance que está atravesado de forma compleja por la salud física de la persona, su estado fisiológico, el nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación que tiene con su entorno. (OMS, 2021)		
Percepción familiar	Es un elemento importante, ya que participa además de en el cuidado de los pacientes, en la toma de decisiones y en el apoyo emocional e instrumental. Los cuidadores familiares reciben las demandas de cuidado, pudiendo llegar a interrumpir su forma de vida pudiendo presentar alteraciones de la salud física y mental, relaciones, finanzas, aumento de riesgo de morbilidad secundaria por ansiedad y depresión. (Sierra Leguia , Montoya Juarez , García Caro, Lopez Morales , & Montalvo Prieto , 2019)	La variable será analizada y catalogada según la percepción familiar que refieran los pacientes al momento de llenar la encuesta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Buena 2. Mala

6.9. Procedimiento: Se planteará un proyecto de investigación basado en los lineamientos de salud de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, el mismo que será presentado a la Dirección de la Carrera para su aprobación y emisión de pertinencia; se solicitará la designación del director de tesis. Una vez aprobado el proyecto y asignado el director, realizaran las reuniones de tutoría necesarias para el desarrollo de las actividades acorde los objetivos de investigación.

6.10 Técnicas: Se emplearán encuestas para evaluar la calidad de vida en los pacientes con cuidados paliativos de la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja el periodo octubre 2022- marzo 2023.

6.11 Insumos: Esfero y lápices, hojas de papel bond, movilización, alimentación, CD en blanco, anillados, empastados, mascarillas, alcohol.

6.12 Instrumentos: Consentimiento informado, test EORTC QLQ C15 PAL y encuesta de satisfacción familiar

6.12.1 Consentimiento informado

Es el acto más importante de la relación médico paciente debido a que plasma el momento en el que se formaliza el vínculo del cual derivan derechos y obligaciones para las partes. Este documento conlleva una serie de antecedentes e implicaciones legales y bioéticas de gran amplitud. El acuerdo de voluntades entre médico y paciente en el que el primero realiza una propuesta de plan médico o quirúrgico, informa riesgos, beneficios y solicita autorización para atender urgencias y contingencias derivadas del acto autorizado seguido de la aceptación y firma del paciente (o de su representante en caso necesario), médico y dos testigos.

El documento escrito signado por el paciente o su representante legal o familiar más cercano en vínculo, mediante los cuales se acepta un procedimiento médico o quirúrgico con fines diagnósticos, terapéuticos, paliativos o de investigación, una vez que se ha recibido información de los riesgos y beneficios esperados para el paciente. (Vasquez Guerrero , Vasquez Reta , & Gutierrez Muñoz , 2017)

6.12.2 Test EORTC QLQ-C15-PAL

El instrumento EORTC QLQ C15 PAL fue desarrollado como versión corta de 15 ítems para los pacientes con enfermedad oncológica avanzada en fin de vida, de la versión de 30 ítems (EORTC-QLQ-C30) que fue desarrollado por la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Para evaluar la calidad de vida (QLQ), a través de un cuestionario que incorpora temas sobre la salud física, emocional y social para los pacientes con cáncer. (Erazo , Rojas , Vargas , & Colmenares , 2021)

El QLQ C15 PAL, está compuesto por 15 ítems, organizados en escala sintomática 362 Erazo Muñoz MA et al. Psicooncología 2021; que corresponde a los

Ítems 4 al 12: evalúa dolor, disnea, insomnio, pérdida de apetito y estreñimiento; la escala de funcionamiento global incluye los ítems 1, 2 y 3, la escala de funcionamiento emocional los ítems 13 y 14 y la evaluación de calidad de vida global que corresponde al ítem 15. Para obtener el puntaje se realiza una transformación lineal del valor dado por el paciente a una puntuación de 0 a 100, siendo 100 la mejor salud global o mejor calidad de vida. (Erazo , Rojas , Vargas , & Colmenares , 2021)

6.12.3 Encuesta de satisfacción familiar

Según Muñiz et al. (2019), las encuestas de satisfacción varían de unos estudios a otros, debido a que no existe ninguna diseñada y validada específicamente para valorar la satisfacción de cuidadores principales con los cuidados paliativos. La encuesta consta de varias partes, además de una hoja informativa con la presentación del estudio y los investigadores:

1. Instrucciones de cumplimentación y datos del cuidador
2. Preguntas sobre satisfacción con la atención recibida.
3. Datos sobre las características del paciente.
4. Una pregunta abierta sobre el nivel de satisfacción.

6.13 Equipo:

Computadora, impresora, internet.

6.14 Tratamiento, análisis y presentación de datos colectados

Para cumplir con el primer objetivo se deberá solicitar a la Casa de Enfermos Terminales Fundación Liga de Caridad de Loja, la información de los pacientes que reciben cuidados paliativos.

Para cumplir con el segundo objetivo se utilizarán test como EORTC QLQ C15 PAL para evaluar el dolor de mayor difusión.

Para cumplir con el tercer objetivo se empleará la encuesta de satisfacción familiar.

Microsoft Excel para elaborar la base de datos, se tabulará los resultados de las encuestas, se analizará e interpretará la información para luego, presentar los resultados obtenidos

7. Cronograma

TIEMPO	2022																2023																			
	Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo			
ACTIVIDAD	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisión bibliográfica	■	■	■	■																																
Elaboración del proyecto					■	■	■	■																												
Proceso de aprobación del proyecto y pertinencia									■	■																										
Solicitud y designación de director											■	■																								
Recolección de datos											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																
Tabulación de la información																	■	■	■	■	■	■	■	■												
Análisis de datos																					■	■	■	■	■	■										
Redacción de primer informe																									■	■	■	■	■	■						
Revisión y corrección de informe final																																	■	■	■	■

8. Presupuesto y Financiamiento

CONCEPTO	Unidad	Cantidad	Costo unitario (USD)	Costo Total (USD)
Movilización	Pasaje bus	350	0.30	105.00
	Taxi	60	1.25	75.00
Alimentación	Almuerzo	20	2.50	50
MATERIALES Y SUMINISTROS				
Hojas de papel bond	resmas	10	4.00	40.00
Esferos y lápices	unidad	30	0.35	10.50
CD en blanco	unidad	4	1.00	4.00
Anillados	unidad	5	1.00	5.00
Empastados	Unidad	1	15.00	15.00
Mascarillas	Caja	2	5.00	10.00
Alcohol	1 litro	1	3.00	3.00
CAPACITACIÓN				
Curso de Word	unidad	1	50.00	50.00
Curso de Excel	unidad	1	50.00	50.00
EQUIPOS				
Computador	equipo	1	800.00	800.00
Impresora	equipo	1	300.00	300.00
Internet	mes	12	24.00	288.00
Toner	frasco	2	6.50	13.00
Unidad externa de almacenamiento de información	unidad	1	15.00	15.00
Sub total				1,828.50
(imprevistos 20%)				365.7
TOTAL (Sub total + imprevistos)				2,194.20