



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**  
**ÁREA DE LA SALUD HUMANA**  
**CARRERA DE MEDICINA HUMANA**

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES  
CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL  
DE SOLCA-LOJA”**

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN  
DEL TÍTULO DE MÉDICO GENERAL

**AUTOR:**

**YANDHRY JAMIL LOJA GONZÁLEZ**

**DIRECTOR:**

**Dr. FERNANDO PATRICIO AGUIRRE AGUIRRE, Mg. Sc.**



**LOJA – ECUADOR**

**2016**

## CERTIFICACIÓN

Loja, 22 de septiembre de 2016

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

**DIRECTOR DE TESIS**

### CERTIFICO:

Que he revisado y orientado todo el proceso de elaboración de la tesis de grado titulada: **“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”** de la autoría del Sr. **Yandhry Jamil Loja González**, previa a la obtención del título de Médico General, 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 la respectiva sustentación y defensa.

Atentamente,



---

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre, Mg. Sc.

**DIRECTOR DE TESIS**

## AUTORÍA

Yo, Yandhry Jamil Loja González, declaro ser autor del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contrario de las mismas.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

**Autor:** Yandhry Jamil Loja González

**Firma:** .....



**Cédula:** 1104193832

**Fecha:** Loja, 22 de septiembre del 2016

## CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, **Yandhry Jamil Loja González**, declaro ser autor de la tesis titulada: “**CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA**”, como requisito previo a la obtención del 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 la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el repositorio digital institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, 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 de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los veintidós días del mes de septiembre del dos mil dieciséis, firma el autor.

**Firma:**



**Autor:** Yandhry Jamil Loja González

**Cédula:** 1104193832

**Dirección:** Tebaida Alta

**E-mail:** jandhry\_barce@hotmail.es

**Teléfono:** 072576551

**Celular:** 0997759157

### DATOS COMPLEMENTARIOS

**Director de tesis:** Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre Mg. Sc.

**Tribunal de Grado:** Dr. Manuel Juan Peña Guzmán Mg. Sc. **(Presidente del Tribunal)**

Dra. Sara Felicita Vidal Rodríguez Mg. Sc. **(Miembro del tribunal)**

Dr. Ángel Benigno Ordoñez Castillo Mg. Sc. **(Miembro del Tribunal)**

## **DEDICATORIA**

A mis padres ya que gracias a su esfuerzo, apoyo y comprensión he llegado a ser lo que hoy soy. A mi Abuelito que está en el cielo, por el impulso y sus sabios consejos me ayudaron a retomar a la carrera que tanto me gusta. A mi hija quien es mi motor, mi inspiración y a su vez una gran responsabilidad que le otorga más objetivos a mi vida.

***Yandhry Loja G.***

## AGRADECIMIENTO

En primer lugar a Dios y a San Antonio por ser mi fortaleza, mi guía, y regalarme la bendición de haber podido llegar a estas instancias de mi carrera. A cada uno de los miembros de mi familia; a mi Padre, mi Madre, mis Abuelitos, Mis Hermanos, Mi esposa, mi hija y mi sobrino, que de una forma u otra gracias a su apoyo a su amor me han dado la fuerza y ánimos para culminar mi carrera. Por último y no menos importante a mis amigos por su incondicional amistad. A mi director de tesis quién me ayudó en todo momento, Dr. Fernando Patricio Aguirre A. Y al Hospital de SOLCA-LOJA en especial a su Director, Dr. Juan Molina, por la apertura y las facilidades para la obtención de datos.

*Muchas gracias...*

## ÍNDICE GENERAL

<b>CARATULA.....</b>	<b>i</b>
<b>CERTIFICACIÓN.....</b>	<b>ii</b>
<b>AUTORÍA.....</b>	<b>iii</b>
<b>CARTA DE AUZACIÓNTORI.....</b>	<b>iv</b>
<b>DEDICATORIA.....</b>	<b>v</b>
<b>AGRADECIMIENTO.....</b>	<b>vi</b>
<b>INDICE GENERAL.....</b>	<b>vii</b>
<b>TITULO.....</b>	<b>1</b>
<b>RESUMEN.....</b>	<b>2</b>
<b>SUMARY.....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>4</b>
<b>REVISIÓN DE LITERATURA.....</b>	<b>6</b>
<b>LEUCEMIA.....</b>	<b>6</b>
<b>Tipos de Leucemia.....</b>	<b>6</b>
<b>Leucemia Linfocítica Aguda.....</b>	<b>6</b>
<b>Leucemia Mieloide Aguda.....</b>	<b>6</b>
<b>Leucemia Linfocítica Crónica.....</b>	<b>7</b>
<b>Leucemia Mieloide Crónica.....</b>	<b>7</b>
<b>Signos y Síntomas.....</b>	<b>7</b>
<b>Problemas causados por bajos recuentos sanguíneos.....</b>	<b>7</b>
<b>Síntomas Generales.....</b>	<b>7</b>
<b>Inflamación del abdomen.....</b>	<b>8</b>
<b>Inflamación de ganglios linfáticos.....</b>	<b>8</b>
<b>Propagación a otros órganos.....</b>	<b>8</b>
<b>Métodos Diagnósticos.....</b>	<b>9</b>
<b>Tratamientos.....</b>	<b>9</b>
<b>CALIDAD DE VIDA.....</b>	<b>10</b>
<b>Evaluación de la calidad de vida.....</b>	<b>12</b>
<b>Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer.....</b>	<b>13</b>
<b>CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>14</b>

<b>Equipo Multidisciplinario de profesionales.....</b>	<b>14</b>
<b>Apoyo Espiritual.....</b>	<b>15</b>
<b>Cuidados Psicológicos.....</b>	<b>16</b>
<b>Cuidados Específicos.....</b>	<b>18</b>
<b>Cuidados de la piel.....</b>	<b>18</b>
<b>Cuidados de la boca.....</b>	<b>19</b>
<b>Alimentación e Hidratación.....</b>	<b>20</b>
<b>Evacuación.....</b>	<b>21</b>
<b>Actividad Física.....</b>	<b>22</b>
<b>Cuidados del sueño.....</b>	<b>22</b>
<b>Náuseas y Vómitos.....</b>	<b>23</b>
<b>Dolor en pacientes con cáncer.....</b>	<b>24</b>
<b>Clasificación del dolor.....</b>	<b>24</b>
<b>Según su fisiopatología.....</b>	<b>24</b>
<b>Según su duración.....</b>	<b>25</b>
<b>Evaluación del dolor.....</b>	<b>26</b>
<b>Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer.....</b>	<b>26</b>
<b>Tratamiento del dolor.....</b>	<b>29</b>
<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>31</b>
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>32</b>
<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>45</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>49</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>50</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>51</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>54</b>
<b>ANEXO 1.....</b>	<b>54</b>
<b>ANEXO 2.....</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO 3.....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO 4.....</b>	<b>60</b>

## **TÍTULO**

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON  
DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

## RESUMEN

Las enfermedades hematopoyéticas como la leucemia afectan de gran manera la calidad de vida de las personas que las padecen, su tratamiento exige cambios en el estilo de vida tanto del paciente como de su familia y el apoyo brindado por el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos influyen directamente sobre la evolución positiva o negativa de los pacientes. Esta investigación tiene como objetivos conocer la calidad de vida de pacientes con leucemia, identificar los cuidados paliativos que reciben y de esta manera establecer la relación que existe entre estas dos variables. Se realiza bajo un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo. Se utiliza la encuesta EORTC QLQ C30, que consiste en 30 ítems, los cuales se clasifican en tres valoraciones principales, funcional, somático, y valoración global sobre su calidad de vida. La muestra analizada se desprende del total de pacientes leucémicos tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA durante el periodo Julio-Diciembre del 2015, escogidos según ciertos criterios de inclusión. El total de la muestra corresponde a 54 pacientes, en edades comprendidas entre 5 y 75 años. En relación a los resultados, se observa que el 85% de los pacientes cuenta con el apoyo del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, lo que a pesar de su patología, la estimación sobre su calidad de vida en igual porcentaje es positiva.

**Palabra Clave:** *Calidad de vida, Cuidados Paliativos, Leucemia.*

## SUMMARY

Hematopoietic diseases such as leukemia affect greatly the quality of life of people who suffer, treatment requires changes in lifestyle both the patient and his family and the support provided by the multidisciplinary palliative care team directly influence on the positive or negative outcome of patients. This research aims to know the quality of life of patients with leukemia, identify palliative care they receive and thus establish the relationship between these two variables. It is performed under a qualitative approach, descriptive. EORTC QLQ C30 survey, consisting of 30 items, which are classified into 3 main functional, somatic ratings, and overall assessment of their quality of life is used. The sample analyzed is clear of all leukemic patients treated at the Hospital of SOLCA - LOJA during July-December 2015 period, chosen according to certain criteria for inclusión. The total sample corresponds to 54 patients, aged between 5 and 75 years. Regarding the results, it is observed that 85 % of patients supported the multidisciplinary palliative care team, which despite its pathology, the estimated quality of life in equal percentage is positive.

**Keyword:** *Quality of life, Palliative Care, Leukemia.*

## INTRODUCCIÓN

La leucemia, el cáncer de la sangre más común, comprende cuatro tipos principales: Leucemia linfocítica aguda, Leucemia linfocítica crónica. Leucemia mielógena aguda y Leucemia mielógena crónica.

La leucemia afecta 10 veces más a los niños que a los adultos, siendo el cáncer infantil más común, y la leucemia linfocítica aguda representa aproximadamente 75% de los casos de leucemia infantil. (Elizabeth Velarde-Jurado, 2012)

Según el tipo de leucemia, los tratamientos convencionales pueden comprender la espera cautelosa, la quimioterapia, la terapia dirigida, la terapia biológica, la radioterapia, la cirugía, la infusión de linfocitos de un donante, y la quimioterapia con trasplante de células madre. (Murillo, 2012)

En Ecuador, la leucemia ocupa el quinto lugar en hombres y sexto en mujeres con respecto a los otros cánceres, incluyendo el tipo más común (mieloides aguda). El promedio anual de incidencias aumenta ligeramente y se relaciona exclusivamente con el incremento poblacional. Sin embargo, lamentablemente las tasas de mortalidad se han mantenido estables durante los últimos veinte años. (Palacios, 2011)

La calidad de vida (CV) engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características del entorno; es uno de los aspectos más importantes referidos por los pacientes y es afectada en gran medida por las enfermedades oncológicas.

El tratamiento con morfina y oxigenoterapia solo fue utilizado en el 33,3 % de los pacientes. El 77,8 % fue evaluado como que tenía una correcta calidad de vida, a pesar de tener una enfermedad avanzada e incurable, con predominio del fallecimiento domiciliario en el 88,9% de los pacientes terminales. (González A, 2013)

La OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la

identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Los cuidados paliativos van dirigidos a aliviar, no a curar, los síntomas del cáncer. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente; se trata de una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer u otras enfermedades crónicas degenerativas. (J., 2011) Las estrategias eficaces de salud pública, que abarcan la asistencia comunitaria y en el propio hogar, son esenciales para ofrecer alivio del dolor y cuidados paliativos a los enfermos y a sus familias en los entornos con pocos recursos. (Harrison, 2010)

El presente trabajo investigativo se realizó con los pacientes leucémicos, del Hospital de SOLCA de la Ciudad de Loja durante el periodo Julio-Diciembre del 2015, bajo un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, cuyo objetivo general fue realizar un estudio de los pacientes con diagnóstico de Leucemia que son tratados en el hospital de SOLCA - LOJA, para conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos que reciben. De esta manera poder estimar la calidad de vida de los pacientes con leucemia y a su vez lograr determinar la relación que existe con los cuidados paliativos recibidos.

Las Leucemias presentan elevada incidencia y mortalidad en la población general, se trata de enfermedades de fácil diagnóstico pero generalmente de evolución desfavorable. De esto, nace la necesidad de plantear esta investigación, encaminada a conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos que reciben los pacientes diagnosticados de leucemia en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.

En la actualidad son pocos los trabajos investigativos orientados a conocer la calidad de vida y cuidados paliativos de pacientes leucémicos, haciendo imperiosa la necesidad de realizar el presente trabajo investigativo, para que además de conocer su diario vivir, aportar con recomendaciones para que las autoridades de salud, personal médico, la familia y la sociedad procuren una mejor y mayor calidad de vida de todos los pacientes que lamentablemente padecen de esta grave enfermedad.

## REVISIÓN DE LA LITERATURA

### LEUCEMIA

Se entiende por leucemia una neoplasia maligna derivada de la proliferación anormal de leucocitos en la médula ósea que secundariamente pasarán a circular al torrente sanguíneo. La translocación cromosómica es el mecanismo genético más importante involucrado en la patogenia de la leucemia aguda. Esta alteración puede activar un proto-oncogen, que determina la síntesis de una proteína anormal, que altera la diferenciación, la velocidad de crecimiento y la supervivencia de la célula comprometida. (Puga, 2008)

#### **Tipos de Leucemia**

Las principales formas de leucemia se dividen en cuatro categorías. Los términos “mielógena” o “linfocítica” denotan el tipo de célula implicada. Tanto la leucemia mielógena como la linfocítica tienen una forma aguda y una forma crónica.

#### **Leucemia Linfocítica Aguda**

La leucemia linfocítica aguda (ALL) resulta de una lesión genética adquirida del ADN de una sola célula de la médula ósea. La enfermedad es a menudo denominada leucemia linfoblástica aguda, porque la célula leucémica que sustituye a la médula ósea normal es el linfoblasto. Los efectos son: 1) acumulación y crecimiento descontrolado y exagerado de linfoblastos, que no pueden funcionar como células sanguíneas normales, y 2) el bloqueo de la producción de células normales de la médula ósea, lo cual lleva a una deficiencia de glóbulos rojos, de plaquetas y de neutrófilos en la sangre. (Society, Leucemia Linfocítica Aguda;, 2006)

#### **Leucemia Mieloide Aguda**

Las leucemias mieloides agudas (LMA) son el resultado de la malignización de un precursor hematopoyético precoz, que provoca que esta célula de lugar a una progenie que no es capaz de diferenciarse pero continúa proliferando de forma incontrolada, lo que trae como consecuencia la rápida acumulación de células mieloides inmaduras en la médula ósea. Estas células, llamadas blastos, progresivamente reemplazan al tejido hematopoyético normal, provocando una reducción en la producción de leucocitos, hematíes y plaquetas, y con el tiempo pasan al torrente circulatorio infiltrando el bazo, los ganglios, el hígado y otros órganos vitales. (Hernández, 2011)

## **Leucemia Linfocítica Crónica**

La leucemia linfocítica crónica (CLL por sus siglas en inglés) resulta de una lesión adquirida (no presente al nacer) en el ADN de una sola célula de la médula ósea, la que está destinada a convertirse en un linfocito. Estas células leucémicas crecen y sobreviven mejor que las células normales; con el tiempo, superan en cantidad a las células normales. El resultado es el crecimiento descontrolado de células linfocíticas en la médula ósea, lo cual lleva a un aumento de la cantidad de linfocitos en la sangre. (Society, 2006)

## **Leucemia Mieloide Crónica**

La leucemia mieloide crónica (LMC) es un síndrome mieloproliferativo crónico de naturaleza clonal, originada en la célula madre, que resulta en un excesivo número de células mieloides en todos los estadios de maduración. Fue la primera enfermedad maligna en que se demostró una anomalía genética adquirida y es en la actualidad el modelo molecular de leucemia mejor estudiado. (Dra. Morán V)

## **SIGNOS Y SÍNTOMAS**

### **Problemas causados por bajos recuentos sanguíneos**

Son el resultado de carencias de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan las células productoras de sangre normales en la médula ósea. Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas, incluyendo; Sensación de cansancio y debilidad, mareo o aturdimiento, dificultad para respirar, infecciones que no desaparecen o que recurren, sufrir moretones fácilmente, sangrado, como sangrado frecuente o grave de las encías o de la nariz.

### **Síntomas generales**

Los pacientes con Leucemia con frecuencia también presentan varios síntomas no específicos que pueden incluir; pérdida de peso, fiebre, sudores nocturnos, cansancio, pérdida del apetito.

### **Inflamación en el abdomen**

Las células leucémicas se pueden acumular en el hígado y el bazo y causar que estos órganos aumenten de tamaño. Esto puede notarse como llenura o inflamación del abdomen o sentirse lleno después de comer solo una pequeña cantidad de alimentos. Generalmente las costillas inferiores cubren estos órganos, pero cuando están agrandados es posible su palpación.

### **Inflamación de los ganglios linfáticos**

Las células leucémicas, se propagan a los ganglios linfáticos que están cerca de la superficie del cuerpo (tal como a los lados del cuello, en la ingle, o en áreas de las axilas), se pueden notar como masas debajo de la piel. También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen.

### **Propagación a otros órganos**

Con menos frecuencia, se puede propagar a otros órganos.

- Se puede propagar al cerebro y a la médula espinal puede causar dolores de cabeza, debilidad, convulsiones, vómitos, problemas de equilibrio, adormecimiento facial o visión borrosa.
- A su vez puede alcanzar la cavidad torácica, donde puede causar acumulación de líquido y problemas para respirar.
- En raras ocasiones, alcanza a la piel, ojos, testículos, riñones u otros órganos.

El examen físico comprende los grupos ganglionares de cabeza, cuello, miembros superiores, axilas, tórax, abdomen, pelvis y miembros inferiores. Los ganglios de consistencia firme pero elástica sugieren linfomas, blandos, dolorosos y no adheridos, infecciones o procesos inflamatorios, y los de consistencia pétrea, adheridos e indoloros metástasis carcinomatosas, pero la existencia de dolor no descarta la malignidad. Sistemáticamente hay que buscar la hepatomegalia y la esplenomegalia, y también buscar lesiones cutáneas, artritis o signos de enfermedad sistémica (Society A. C., 2014)

## **MÉTODOS DE DIAGNÓSTICO**

El diagnóstico de leucemia es generalmente evidente en los conteos de células sanguíneas y en un examen de las células en la sangre. Se realiza un examen de médula ósea para confirmar el diagnóstico, para hacer otras pruebas como un “análisis citogenético” y para determinar una referencia a fin de hacer un seguimiento de los efectos de la terapia. Un examen de médula ósea también mostrará un aumento de la proporción de linfocitos, a menudo acompañado por cierta disminución en las células normales de la médula ósea. Es importante determinar el tipo celular de los linfocitos en la sangre o en la médula ósea.

Esto se logra con inmunofenotipificación. Identifica si los linfocitos leucémicos provienen de una transformación en el proceso evolutivo de las células B o de las células T. La inmunofenotipificación también proporciona información sobre si los linfocitos son monoclonales (derivados de una única célula maligna).

Esto es importante porque distingue la leucemia de otras causas no malignas, muy poco frecuentes, del aumento de linfocitos en la sangre de adultos. Esta prueba es especialmente importante si los linfocitos en la sangre están apenas elevados. (Society, Leucemia Linfocítica Aguda;, 2006)

## **TRATAMIENTO**

Generalmente, el tratamiento comienza cuando se presentan síntomas como por ejemplo, la anemia, el sangrado o las infecciones. El tratamiento fundamental es la quimioterapia. Así mismo, la radioterapia es también útil, al permitir dirigir el tratamiento a una diana perfectamente localizada. La radioterapia, sin embargo, solo es útil en aquellos tumores en los que la enfermedad permanece localizada o como forma de complementar el tratamiento una vez el grueso de la enfermedad se ha controlado con quimioterapia.

A estas medidas se han venido a añadir otros tratamientos muy específicos que atacan y destruyen las células tumorales al tiempo que respetan las células sanas, cosa que ni la quimioterapia ni la radioterapia hacen. Entre estos agentes, los más importantes son los anticuerpos monoclonales y una serie de moléculas que interfieren los mecanismos por los cuales las células normales se transforman en tumorales. (Monserrat, 2011)

## **CALIDAD DE VIDA**

La opinión de muy diversos autores, nos lleva a poder decir que hay un consenso en que la calidad de vida es un fenómeno subjetivo y debe ser el propio paciente, quien valore su calidad de vida, desde un punto de vista físico, psicológico, social y espiritual.

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En los últimos 10 años las investigaciones sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico. Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas, lo que ha llevado a que surja un término nuevo: “Calidad de Vida Relacionada con la Salud”.

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. (Gómez & Sabe, 2009)

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien." En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. (Elizabeth Velarde-Jurado MC, 2008)

Desde comienzos de la última década del siglo pasado, el estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto de su bienestar.

Tradicionalmente, en medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos "objetivos"). Posteriormente tomó mayor importancia la consideración de los datos provenientes del paciente (datos "subjetivos"). En la actualidad se intenta dejar de lado el debate "objetivo" versus "subjetivo" revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida. (SCHWARTZMANN, 2008).

En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad.

La OMS emplea los siguientes términos para describir las diferentes consecuencias que producen las diferentes patologías que alteran la calidad de vida de una persona:

**a) Deficiencia**, es la pérdida de la función psicológica, fisiológica o de una estructura anatómica (en los niveles de órgano y función), como podría ser la ausencia de un miembro, la sordera o el retraso mental.

**b) Discapacidad**, es toda restricción (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender, etc.

**c) Minusvalía**, es la desventaja de una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal.

Esto pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela, al trabajo o a los deportes. La deficiencia y el origen de la discapacidad definen

el grado de dependencia de una persona. Esta dependencia se manifiesta en las actividades cotidianas, de alimentación, higiene, comunicación y traslado. En los escolares se caracteriza por una instrucción escolar postergada, falla escolar y rechazo. En el área sociocultural puede haber una capacidad de adaptación disminuida y una socialización alterada; y en el área psicoafectiva, dificultad de adaptación ante una crisis, baja autoestima y elevada dependencia. (Carlos Avila-Figueroa, 2008)

### **Evaluación de la Calidad de Vida**

La evaluación de la calidad de vida es sumamente importante, pero difícil de cuantificar objetivamente. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables.

Actualmente contamos con métodos objetivos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos. Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos.

Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. (Elizabeth Velarde-Jurado MC, 2008).

Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas.

Cada variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud. (Elizabeth Velarde-Jurado MC, 2008)

### **Evaluación de Calidad de Vida en pacientes con cáncer.**

Uno de ellos y a la vez el más utilizado actualmente por los diferentes investigadores es el test **EORTC QLQ-C30, versión 3**. La Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer desarrolló el test EORTC de calidad de vida, el cual es un sistema integrado y modular para evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer que participan en ensayos clínicos internacionales, además cuenta con un coeficiente de fiabilidad  $\alpha$  de Cronbach de 0.70 - 0.87 y se encuentra validado al español.

Este instrumento consta de 30 ítems y ha sido cuidadosamente diseñado en un entorno multicultural, y ha demostrado ser válido, fiable y de respuesta al cambio.

El test EORTC QLQ-C30 incorpora 5 escalas funcionales (física, actividades cotidianas, cognitivo, emocional y social), 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómitos), un estado de salud a nivel global, y una serie de elementos individuales de evaluación de síntomas adicionales comúnmente reportada por los pacientes con cáncer (disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y la percepción de impacto financiero de la enfermedad.

Estos están codificados con las categorías: "En absoluto", "Un poco", "bastante" y "Mucho". Debemos aplicar la transformación lineal de 0 - 100 para cada una de las escalas con la finalidad de obtener la puntuación (alta: mejor; baja: peor); para ello es necesario obtener el rango, siendo este la diferencia entre el valor máximo posible y el valor mínimo posible. (Cancer, 2010).

En definitiva se engloban en tres valoraciones: Funcional, Somática y Global.

## **CUIDADOS PALIATIVOS**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como: “El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”.

Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

### **Equipo Multidisciplinario de Profesionales**

Al igual que cualquier otra especialización de la medicina, la práctica de los cuidados paliativos requiere una formación específica y requiere del apoyo de un equipo interdisciplinar, el cual está formado por profesionales que se dedican exclusivamente a trabajar con personas con enfermedad avanzada y terminal. Los profesionales que forman estos equipos son: Médicos, Enfermeras, Psicólogos, Auxiliares de enfermería, Trabajadores sociales.

Hay otros profesionales que son necesarios en un momento concreto en la evolución de la enfermedad como son los fisioterapeutas, asesores espirituales, etc. Éstos no constituyen el equipo básico pero forman parte de él cuando se les necesita. Estos equipos específicos desarrollan su actividad en hospitales y/o en domicilios. Cada uno de los componentes del equipo ayuda al enfermo y a su familia en aquellos aspectos que necesita, desde alteraciones físicas, hasta emocionales, trabajando todos juntos con el objetivo común de procurar el mayor bienestar posible al enfermo y mejorar la calidad de vida de él y su familia.

La intensidad de los síntomas depende de muchos factores que rodean al paciente como la compañía, el afecto, la distracción, el ambiente, etc., que pueden modificar la percepción y la sensación del dolor u otros síntomas. Cuando la familia o el personal sanitario cuidan del enfermo, no sólo le ayudan a afrontar los problemas físicos que le impiden satisfacer sus necesidades básicas sino que consiguen que mejore su calidad de vida y bienestar.

### **Apoyo Espiritual**

La dimensión espiritual es valorada como muy importante por pacientes y familiares, y aunque se ha avanzado en el diálogo entre las distintas visiones de esta dimensión, existe poca experiencia y evidencia en el área asistencial, y poca experiencia en la formación y poca participación en los congresos. Se trata de un área, importante, pero relativamente poco desarrollada.

En primer lugar, es necesario definir qué entendemos por espiritualidad y en qué se diferencia de otros aspectos psicológicos.

Algunos autores hablan de bienestar psicoespiritual y lo definen como una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones acerca del sentido de la vida; pero, como apuntan otros autores, no resulta relevante que los profesionales sanitarios creamos o no que existe diferencia entre cuerpo, mente y espíritu para ofrecer unos buenos cuidados paliativos centrados en el paciente. (Canberra, 2006)

Las necesidades espirituales pueden deducirse de las conductas o ser explicitadas por el paciente. De acuerdo a la definición de espiritualidad que utiliza Holloway (2011), se trata de “una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material”.

La espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes en cuidados paliativos y en su calidad de vida. Se han establecido una serie de categorías que sintetizan los hallazgos acerca de la relación de la espiritualidad con el bienestar de los pacientes; Sentido de la fe, Empoderamiento y confianza, Vivir con sentido y esperanza.

Tampoco existe evidencia apropiada que determine cómo debería proporcionarse la atención espiritual. La guía NICE recomienda escuchar las experiencias del paciente y de las preguntas que

puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente y su filosofía de vida. Añade que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier contexto; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios. Las necesidades espirituales de los pacientes pueden variar a lo largo del tiempo. (London, 2009)

No estamos aún en condiciones de ofrecer de forma sencilla y operativa, es decir de aplicación clínica práctica, una descripción de los parámetros que abarca la dimensión espiritual, así como de las estrategias para la intervención. Las razones del escaso desarrollo de la atención espiritual en nuestro entorno hay que buscarlas en dos tipos de dificultades: por una parte, en la propia naturaleza de lo que estamos abordando y, por otra, en las características del paradigma en el que nos movemos en el ámbito clínico.

Al acercarnos al ámbito de lo espiritual nos aproximamos a algo que todas las tradiciones de sabiduría han expresado como inefable, que pertenece a un nivel de experiencia vivencial, que no cabe en las palabras. Las palabras pueden ser indicadores de lo que se intenta expresar, mapas del territorio que se quiere describir, pero que sólo viviéndolo personalmente podemos experimentar.

El ámbito de la espiritualidad, por sobrepasar lo medible y cuantificable, por definición trasciende el marco de lo “científico” y sin ser irracional, se acerca más a la experiencia humana vivencial que requiere una aproximación distinta. El abordaje académico e investigador de este ámbito tiene un marco más factible, desde la fenomenología, la antropología o de la psicología transpersonal. (Benito & Barbero, 2010)

### **Cuidados Psicológicos**

La aportación de la psicología en este contexto incluye aspectos relativos a la atención tanto a pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares como a los diferentes miembros del equipo multidisciplinar. La actuación psicológica puede llevarse a cabo en al menos cuatro periodos tanto con los pacientes como con familiares:

- Antes del impacto ocasionado por la aparición de la enfermedad

- Tras el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención
- Durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte
- Por último tras la muerte del paciente.

En relación con el paciente, el quehacer desde el punto de vista psicológico, se centra en la evaluación del bienestar, dolor y sufrimiento como consecuencia de la situación en la que se encuentra, además de síntomas psicopatológicos como ansiedad, miedo ante la muerte, depresión, o pérdida de control de la situación.

En relación con los familiares, la evaluación e intervención se centran en la sobrecarga de trabajo e impacto emocional que se produce como consecuencia de la cercanía de la enfermedad y sus posibles consecuencias, puesto que muchas veces los familiares son los únicos que conocen el diagnóstico del paciente, ocultándoselo para que éste no sufra. Por ello, la intervención psicológica tendrá como objetivo disminuir los problemas psicosociales que esta situación provoca en el funcionamiento familiar así como ayudar a la familia en la anticipación del duelo.

Por último, en lo referido al personal sanitario de cuidados paliativos, la actuación se dirige a facilitar tanto el manejo de las propias emociones ante la situación terminal como la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico de cara a una mayor eficacia profesional. En este sentido, las habilidades de comunicación con pacientes, familiares y entre profesionales sanitarios son fundamentales desde el primer contacto que se establece al dar el diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente.

Por ello, es necesario plantear al equipo su desarrollo mediante técnicas para fomentar el entrenamiento en comunicación asertiva que permita a las personas mostrar lo que sienten, lo que piensan y lo que necesitan, lo cual facilita la expresión emocional del paciente y la familia así como las propias emociones de los sanitarios y su implicación afectiva con el paciente. Todo esto beneficia al profesional de la salud, que puede trabajar de forma más eficaz, cómoda y satisfactoria, así como al usuario, que se siente mejor atendido y más satisfecho. (ORTEGA RUIZ & LÓPEZ RÍOS, 2010)

## **CUIDADOS ESPECÍFICOS**

### **Cuidados de la piel**

En las fases finales de la vida las pequeñas alteraciones en la textura y resistencia de la piel son fundamentales a la hora de aumentar el riesgo de aparición de determinadas alteraciones de la misma. La deshidratación, la caquexia, la medicación, el encamamiento, etc. pueden provocar desde problemas leves, aunque muy molestos como el picor por una piel seca, hasta problemas más serios y difíciles de tratar como pueden ser las úlceras por presión. (Gómez-Batiste X, 2009)

Una de las lesiones más importantes que aparece en estos enfermos son las úlceras de decúbito o por presión que suelen estar provocadas por el encamamiento prolongado. Estas úlceras se producen a consecuencia de una presión mantenida en determinadas zonas sobre una superficie más o menos dura. Las zonas más frecuentes de aparición de estas lesiones son en las prominencias óseas como tobillos, talones, rodillas, pelvis y cóxis. Se recomienda:

- **Disminuir la presión en las zonas de más riesgo de aparición de las úlceras.**

Esto se logra, fundamentalmente, mediante cambios posturales cada 2-3 horas. Estos cambios se deben realizar levantando al paciente sin arrastrarlo por la cama ya que se lesionaría más la piel. Es importante proteger la zona de más riesgo para la formación de la úlcera empleando almohadas y cojines. Suele ser de gran utilidad los colchones antiescaras.

- **Cuidar y mantener la higiene de la piel:**

1. Mantener la piel limpia, seca e hidratada. Se debe emplear jabón neutro para la higiene diaria.
2. La humedad es responsable de la maceración de la piel. El paciente ha de estar siempre seco.
3. Es importante colocar un empapador entre el colchón y el paciente para que absorba la humedad.
4. Evitar, en la medida de lo posible, las arrugas que se forman en las sábanas.

5. Realizar masaje suave, sin provocar dolor en las zonas de más riesgo, ya que favorece la circulación y la relajación.
6. Es necesario valorar las zonas de prominencias óseas, sobre las que se mantiene una presión, a diario (tobillos, talones, rodillas, pelvis, coxis).

### **Cuidados de la boca**

La afectación de la boca en estos pacientes supone un malestar frecuente e importante que genera problemas y dificultades a la hora de alimentarse y de comunicarse. Los cuidados de la boca se encaminan, fundamentalmente, a la prevención de alteraciones en la mucosa y a su tratamiento cuando aparecen.

Se recomienda:

1. Mantener una buena higiene mediante cepillado de los dientes y lengua después de cada comida, empleando un dentífrico y cepillo suave para evitar la irritación o lesión de la mucosa.
2. En caso de gran debilidad del paciente, puede emplearse un cepillo eléctrico o torunda para la higiene diaria.
3. Los labios han de mantenerse perfectamente hidratados, empleando cremas labiales o hidratantes. Es preferible no emplear vaselina, ya que suele incrementar la sequedad de los mismos.
4. Un problema frecuente en estos pacientes es la boca seca (xerostomía) que puede aliviarse ofreciéndole líquidos a pequeños sorbos, realizando enjuagues, masticando chicles sin azúcar, tomando helados, etc.
5. En el caso de mucositis o boca dolorosa, se recomienda enjuagues y lavados orales con clorhexidina, jarabe de difenhidramina (efecto anestésico local tópico), lidocaína en gel tópica suelen ser de utilidad. Los helados de agua bicarbonatada con azúcar son también de utilidad porque aumentan el pH local (anticándidas) y el frío alivia el dolor.

## **Alimentación e hidratación**

Es frecuente que en la situación en la que está el paciente aparezca anorexia o falta de apetito. Cuando un paciente es incapaz de alimentarse e hidratarse como lo hacía antes de la enfermedad se genera, tanto en él como en su familia, un estado de angustia y malestar. Pero vale recordar que este tipo de pacientes no necesitan la misma cantidad de alimento que una persona sana, ya que su actividad se ha reducido considerablemente y sus necesidades también. (Limonero, 2009)

El uso de suplementos nutricionales supone un buen aporte nutricional para el enfermo, generalmente son líquidos y son fáciles de tomar.

Su ingesta debe asociarse a la de los alimentos sólidos, líquidos o semisólidos (purés) habituales, constituyendo un complemento de la alimentación diaria y no la base de la misma.

La nutrición por sonda es controvertida, ya que en muchas situaciones es más perjudicial que beneficiosa y, aunque es necesario hacer una valoración individualizada de cada paciente, su uso no debe generalizarse (generalmente, está indicada en un número muy reducido de enfermos terminales).

Las indicaciones de la nutrición parenteral o intravenosa son muy escasas. No es un tipo de alimentación que aporte muchos beneficios al enfermo paliativo y sí puede perjudicarlo.

Se recomienda:

1. Hay que respetar sus apetencias y adaptarse, en la medida de lo posible a su horario.
2. Servir la comida en platos pequeños y cantidades reducidas. Se deben cuidar los detalles de la presentación.
3. Es preferible la comida triturada y con salsas, ya que facilitan la deglución.
4. Se debe tratar de evitar los olores, ya que pueden incrementar la inapetencia del paciente.

5. Siempre que sea posible, es importante que el paciente coma con el resto de la familia.
6. Ofrecer al paciente no sólo agua, sino leche, zumos o refrescos.

Cuando la enfermedad avance, las necesidades del paciente de alimentarse e hidratarse disminuyen aún más y en muchas ocasiones es suficiente una buena higiene de la boca e hidratación de los labios.

### **Evacuación**

Debido a la debilidad del paciente, la falta de movilidad y el empleo de determinados fármacos para el dolor es frecuente que el paciente presente dificultad a la hora de la evacuación de las heces, resultando en un proceso doloroso y estresante para algunos pacientes. El estreñimiento es el síntoma digestivo más habitual en los enfermos con cáncer avanzado. Afecta a más de la mitad de los enfermos paliativos, sobre todo si son ancianos y en tratamiento con determinados analgésicos.

Se define como la disminución en la frecuencia y volumen de las heces y se acompaña de malestar. Puede estar causado por el propio tumor o por síntomas secundarios a la enfermedad avanzada como pueden ser la debilidad, la disminución del apetito, el dolor, etc. Determinados fármacos que se emplean para el tratamiento del dolor causan estreñimiento en más del 80% de los enfermos.

Se recomienda:

1. No hacer esperar al paciente cuando comente la necesidad de evacuar.
2. Permitirle cierto grado de intimidad.
3. Estimular la ingesta de líquidos (agua, zumos, infusiones, etc.) para que las heces se hidraten y sean menos duras.
4. En el caso de que el paciente lleve 3 días sin realizar una deposición es aconsejable añadir medicación.
5. En la medida de lo posible el paciente debe movilizarse, para estimular el tránsito intestinal.

## **Actividad física**

Con frecuencia se minusvaloran las posibilidades del enfermo y, la disminución de su capacidad física conlleva una pérdida progresiva de autonomía en el paciente, que puede generar tanto en él como en la familia un cierto grado de ansiedad, malestar y preocupación.

Los cuidados en este sentido deben dirigirse a mantener la autonomía del paciente en todos los aspectos:

- 1. Físico:** Se debe estimular al paciente para que realice aquellas actividades que pueda llevar a cabo solo, según sus prioridades y preferencias como la realización de la higiene personal, comer en la mesa con el resto de la familia, etc. Cuando las fuerzas físicas disminuyan más se puede ayudar al paciente con distinto material ortopédico como andadores, sillas de ruedas, etc. que le permitan prolongar esa autonomía.

Asimismo, la realización de ejercicio físico suave todos los días (activo o pasivo dependiendo de su grado de incapacidad) ayuda a retardar la pérdida de su vida normal.

- 2. Mental:** es importante facilitar y promocionar la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad y sus cuidados.

## **Cuidados del sueño**

El reposo y el descanso son aspectos muy importantes ya que permiten un cierto grado de recuperación del cansancio del enfermo. La alteración del sueño suele ser muy frecuente en este periodo de la vida. Las causas que lo originan son muy variadas, desde un mal control de síntomas físicos (dolor, vómitos, fatiga, etc.) hasta problemas de ansiedad, angustia, miedos e incluso la sensación de soledad.

Se Recomienda:

1. Favorecer un ambiente tranquilo, con una temperatura agradable, una iluminación adecuada y sin ruidos.
2. Las bebidas calientes antes de acostarse facilitan el sueño.
3. Es importante ayudar al enfermo a relajarse a través de la música o un masaje.
4. La compañía y la seguridad de que siempre estará alguien pendiente de él y de sus necesidades durante la noche, pueden hacer desaparecer algunos miedos que le impiden conciliar el sueño.
5. Mantener un diálogo y un buen nivel de comunicación permite que el paciente se desahogue y exprese alguna de sus preocupaciones disminuyendo el nivel de estrés y angustia.

El primer paso para aportar bienestar al enfermo y calidad de vida a la familia es tener en cuenta que existen tratamientos capaces de controlar la mayoría de los síntomas y aliviar el resto.

### **Náuseas y vómitos**

El vómito es un síntoma provocado por la propia enfermedad oncológica o por el tratamiento establecido para la misma. El vómito y las náuseas provocan una sensación desagradable en el enfermo, y si se repiten con frecuencia su calidad de vida y bienestar se pueden ver seriamente afectados.

Suele aparecer en un 30-40% de los enfermos en fase terminal. Para su correcto tratamiento es preciso conocer cuál es su causa y si ésta es reversible se debe añadir un tratamiento específico que corrija el origen de las náuseas y vómitos. Las causas más frecuentes suelen ser el estreñimiento y el empleo de determinados analgésicos (morfina).

El tratamiento de las náuseas y vómitos se basa en la adopción de una serie de medidas generales que se centran en la adecuación de la dieta y el tratamiento con fármacos antieméticos. Existen multitud

de fármacos antieméticos que el médico puede prescribir para hacer desaparecer o aliviar las náuseas y los vómitos. En cada situación estará indicado un tipo distinto de antiemético en función de las causas que desencadenan estos síntomas.

## **EL DOLOR EN PACIENTES CON CÁNCER**

La International Association for the Study of Pain (IASP) o (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor), define el *dolor* como “una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial”.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con enfermedades terminales. Puede afectar hasta al 96% de los pacientes con cáncer. Los pacientes pueden presentar dolor debido a su enfermedad (infiltración tumoral, lesiones nerviosas); como consecuencia de algunos tratamientos (cirugía, quimioterapia, técnicas diagnósticas), o relacionados con su situación de inmovilidad y debilidad general (dolores óseos, úlceras, herpes zóster, etc.).

## **CLASIFICACIÓN DEL DOLOR**

### **Según su fisiopatología:**

- **Dolor somático:** Se produce por la estimulación de los receptores del dolor en las estructuras musculo esqueléticas profundas y cutáneas superficiales. Por ejemplo, el dolor óseo metastático.
- **Dolor visceral:** Causado por infiltración, distensión o compresión de órganos dentro de la cavidad torácica o abdominal. Es frecuente que se asocie a náuseas, vómitos y sudoración.
- **Dolor Neuropático:** Causado por lesión directa de estructuras nerviosas, ya sea por invasión directa tumoral, como consecuencia de la quimioterapia o por infecciones en un paciente debilitado (herpes zóster, etc.). El paciente lo describe como sensaciones desagradables, quemantes o punzantes, o como sensación de acorchamiento, hormigueo, tirantez, prurito o presión. Puede llegar a ser de difícil control, ya que responde mal a los analgésicos habituales.

- **Mixto:** coexistencia de varios de los mecanismos anteriores en un mismo paciente.

### **Según su duración**

- **Dolor agudo**

Es una sensación desagradable compleja, emocional y sensitiva, con una serie de respuestas asociadas de tipo vegetativo (aumento del tono simpático y de la función neuroendocrina), psicológicas, emocionales y de comportamiento, pero es un fenómeno limitado en el tiempo. Aunque a veces hay factores psicológicos implicados, el dolor agudo no se debe casi nunca a psicopatología o influencias ambientales. El dolor agudo cumple una función de aviso, de señal de alarma, de que algo no funciona bien. Un tratamiento inadecuado de determinados síndromes de dolor agudo puede llevar a cuadros clínicos de dolor crónico.

- **Dolor Crónico**

Aquel que persiste más allá después del curso habitual de una enfermedad aguda, o después del tiempo razonable para que sane una lesión. También se define como aquel dolor asociado a una enfermedad que provoca dolor continuo o en la que el dolor es recurrente durante intervalos de meses o años. El dolor crónico puede deberse a un proceso patológico crónico en estructuras somáticas o viscerales, o a una disfunción o lesión prolongada de partes del sistema nervioso periférico o central, o de ambos a la vez.

A diferencia del dolor agudo, puede deberse a psicopatología o factores ambientales. Nunca cumple una función de aviso y por tanto provoca cambios emocionales, físicos, económicos y sociales que distorsionan al paciente y su familia, a la vez que se convierte en uno de los mayores costes sociales relacionados con la salud.

El dolor oncológico puede deberse a progresión tumoral (obstrucción linfática y vascular, distensión, edema, inflamación y necrosis). La invasión de estructuras sensibles al dolor conlleva cuadros agudos e intensos de dolor. La infiltración ósea tumoral es la causa más frecuente de dolor en el enfermo hematológico. Los mecanismos causantes del dolor óseo se explican por la producción de PGE2 que sensibiliza los nociceptores. La destrucción ósea conlleva fracturas patológicas e invasión perineural.

El mieloma, con un 75% de pacientes con dolor óseo es el paradigma hematológico de este tipo de dolor. La invasión neural también es causa de dolor y se acompaña de dolor de características quemantes, lancinantes, carácter continuo, disestesia, hiperestesia, parestesia, alodinia y anestesia dolorosa. Los síndromes más frecuentes son: invasión y compresión medular, plexopatía cervical, plexopatía braquial, plexopatía lumbosacra, frecuente en linfomas de alto grado de malignidad. (AGUILAR, 2007)

El dolor puede ser local, radicular, o referido, afecta a ambas de modo asimétrico con componente sensitivo y motor, así como en algunos casos incontinencia e impotencia. La infiltración meníngea (leucemias, linfomas) y la invasión de nervios craneales se presentan como cefaleas difusas, con alteración de conciencia, dolor de espalda -dorsal o lumbar.

### **Medición del dolor**

No hay ninguna medida para la clasificación del dolor aceptada universalmente que ayude a pronosticar la complejidad del control del dolor, en especial para los pacientes oncológicos, cuyo tratamiento puede presentar más dificultades.

Los médicos y los investigadores no poseen un lenguaje común para comparar y hablar sobre los resultados de la evaluación y el tratamiento del dolor en el cáncer.

Los oncólogos usan el sistema tumor, nódulos, metástasis (TNM) como lenguaje universal que describa una variedad de cánceres. La necesidad de un sistema de clasificación similar para el dolor en el cáncer llevó a la formulación del sistema de clasificación de **Edmonton**.

Este sistema se perfeccionó aún más en dos informes que recogieron datos probatorios sobre la validez de los fragmentos con un panel internacional de expertos en el tema y un estudio multicéntrico para determinar la fiabilidad de los evaluadores y el valor predictivo. (Yennurajalingam S, 2012)

### **Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer.**

El sistema incluye factores pronósticos conocidos para la respuesta al tratamiento. El sistema es exacto a la hora de predecir los resultados de los pacientes con dolor debido al cáncer. También

puede resultar útil para la estratificación de los pacientes antes de la randomización en las pruebas clínicas, con el fin de garantizar el equilibrio en la distribución de los diferentes tratamientos. Se consideran 7 categorías:

### **Mecanismo del dolor**

Se ha sugerido que los pacientes con dolor Neuropático por lesión de un nervio tienen menor probabilidad de mejora con el tratamiento farmacológico o no farmacológico.

**Dolor Visceral:** Dolor en el que se implican vísceras y usualmente se describe como no bien localizado

**Tejidos Blandos u Óseos:** Dolor que afecta al hueso o a un área de tejidos blandos, agravado con la presión o el movimiento bien localizado.

**Dolor Neuropático:** Dolor localizado en la zona del nervio que ha sido lesionado asociado o no a déficit motor o sensorial, cambios autonómicos, parestesias o episodios de dolor paroxístico. Suele tener características quemantes o eléctricas.

**Dolor Mixto:** Se aplica esta categoría cuando se identifican componentes de dolor Neuropático y no Neuropático.

**Desconocido:** Cuando después de hacer la historia clínica, examen físico y técnicas de imagen, el mecanismo del dolor continúa siendo incierto.

### **Características del dolor**

La intensidad, duración, localización o irradiación no se correlacionan con las diferentes respuestas al tratamiento. Una de las características que ha sido asociada con una pobre respuesta a los analgésicos es el inicio con alguna maniobra o el llamado dolor incidental.

**Dolor no incidental:** Dolor que no se modifica con el movimiento.

**Dolor Incidental:** EL dolor se agrava de repente con los movimientos, la deglución, la defecación o la micción.

### **Exposición Previa a Opioides**

Aunque hay varios tipos de analgésicos opioides, pueden calcularse las dosis equivalentes utilizando tablas. No hay evidencia de que un opioide sea significativamente mejor que otro para un determinado tipo de dolor. Se consideraron 3 dosis.

**Menos de 60 mg de las dosis equivalentes de morfina oral/día:** Incluye a pacientes que reciben opioides débiles o AINES.

**De 60 a 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/día:** Este grupo incluye a la mayoría de pacientes que reciben opioides mayores para el dolor.

**Más de 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/día:** Este grupo incluye pacientes que reciben altas dosis orales o parenterales.

### **Función Cognitiva**

Evidencias recientes han sugerido que el fallo cognitivo es muy frecuente en pacientes con cáncer. La presencia de fallo cognitivo puede dificultar la evaluación del dolor y la respuesta analgésica y esto es particularmente importante en la investigación clínica.

### **Función Cognitiva Normal**

**Función Cognitiva Alterada:** Cuando el paciente presenta alterada alguna función mental, no es fiable la evaluación del dolor.

### **Distress Psicológico**

El grado de distress psicológico puede ser un factor pronóstico importante. La depresión mayor, la ansiedad o la hostilidad pueden tener un tratamiento difícil.

### **No distress Psicológico**

**Distress Psicológico:** Pacientes con somatización solo, o somatización asociada con depresión, ansiedad hostilidad o alteración neurótica severa, en los que es difícil aliviar el dolor.

### **Tolerancia**

La necesidad de incrementar la dosis de opioide puede deberse a tolerancia farmacológica (relacionada con los cambios del nivel de receptor) o por incremento del dolor.

**Aumento menor al 5% de la dosis inicial/día:** estos pacientes pueden estar tratados con ajustes de dosis semanales.

**Aumento del 5% o más de la dosis inicial/día:** Los pacientes necesitan aumento de dosis varias veces a la semana. En estos pacientes la tolerancia puede ser un problema serio de manejo

### **Historia de adicción pasada**

Una historia pasada de personalidad adictiva, con adicción demostrada a alcohol o drogas puede predisponer al paciente a la adicción a opioides cuando se administran para el tratamiento del dolor. La evaluación del dolor y la respuesta al tratamiento es muy difícil en estos pacientes.

### **Historia negativa de alcoholismo o adicción a drogas**

### **Historia positiva de alcoholismo o adicción a drogas**

**Interpretación:** Actualmente se propone mantener el sistema de clasificación con 5 categorías y 2 estadios:

**Estadio 1: Buen pronóstico (A1, B1, E1, F1, G1, A2).** Sin dolor la mayoría del tiempo y con necesidad de dos o menos dosis de rescate por día

**Estadio 2: Mal Pronóstico (A3, A4, A5, B2, E2, F2, G2).** Dolor leve, moderado o severo, la mayor parte del tiempo con necesidad de tres o más dosis de rescate por día. (Mañas A, 2011).

### **Tratamiento del dolor**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció una jerarquía de tres gradaciones para el control del dolor. Esta consiste de un enfoque ascendente según la intensidad del dolor. Si el dolor es ligero, se puede comenzar por recetar un analgésico de primer grado como el acetaminofén o un fármaco antiinflamatorio no esteroide (AINE). Se debe tener en cuenta los posibles efectos secundarios adversos, sobre todo los de tipo renal o gastrointestinal de los AINE. (Paice JA, 2008)

Si el dolor persiste o tiende a agravarse a pesar de aumentos adecuados en las dosis, entonces se debe pasar a un analgésico de grado 2 o de grado 3. La mayor parte de los pacientes de cáncer requieren analgésicos de grado 2 o de grado 3. El primer grado se puede omitir en favor del grado 2

o grado 3 en pacientes que presentan al comienzo un dolor que va de moderado a intenso. En cada grado se puede considerar el uso de un fármaco o tratamiento adyuvante como la radioterapia en determinados pacientes. Las recomendaciones de la OMS se fundamentan en la disponibilidad de fármacos en el mundo entero y no estrictamente en la farmacología.

- **Primer escalón:** Corresponde a los analgésicos no opioides (AINE, metamizol y paracetamol). Los AINE y el paracetamol se han mostrado eficaces frente a placebo. No se han encontrado diferencias significativas entre los diferentes AINE.
- **Segundo escalón:** Corresponde a los opioides débiles; en nuestro medio, codeína, dihidrocodeína y tramadol.
- **Tercer escalón:** Está constituido por los opioides potentes. El fármaco de elección es morfina, que puede utilizarse por vía oral tanto de liberación rápida (solución o comprimidos) como de liberación retardada, por vía IM, IV o subcutánea (con posibilidad de usarla en bombas de infusión). Otros son el fentanilo, la oxycodona, etc. (Indelicato RA, 2008)

## METODOLOGÍA

### 1. TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es de tipo descriptivo, transversal, se la realizó en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, en el periodo Julio-Diciembre del 2015

**Universo:** Pacientes diagnosticados de Leucemia en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, en el periodo Julio-Diciembre del 2015

**Muestra:** Pacientes con diagnóstico de Leucemia que son tratados en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, en el periodo Julio-Diciembre del 2015

#### **Criterios de Inclusión**

- ✓ Pacientes con diagnóstico de leucemia que estén recibiendo tratamiento

#### **Criterios de Exclusión**

- ✓ Pacientes con diagnóstico de leucemia que padezcan alguna otra patología añadida
- ✓ Pacientes menores de 5 años

**Población total estudiada:** Un total de 54 pacientes, siendo 22 hombres y 32 mujeres.

#### **Instrumentos.**

Para llevar a cabo la investigación se utilizó:

- La encuesta EORTC QLQ C30, que consiste en 30 ítems, los cuales se clasifican en tres valoraciones principales, funcional, somático, y valoración global sobre su calidad de vida.

#### **PROCEDIMIENTO**

Obtención de información en los archivos del hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, sobre este tipo de pacientes. Aplicación de encuesta semiestructurada a los pacientes leucémicos que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja. Tabulación e interpretación de Resultados.

## **TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS**

Luego de obtener la información necesaria, se realizó la tabulación, codificación, interpretación y análisis con sus respectivas conclusiones y recomendaciones utilizando material tecnológico como Excel, PowerPoint, Word, Sistema de Tablas y Gráficos, etc.

## **RECURSOS**

En cuanto a recursos Físicos utilizados son hojas A4, copias, computadora, dispositivo USB e impresora.

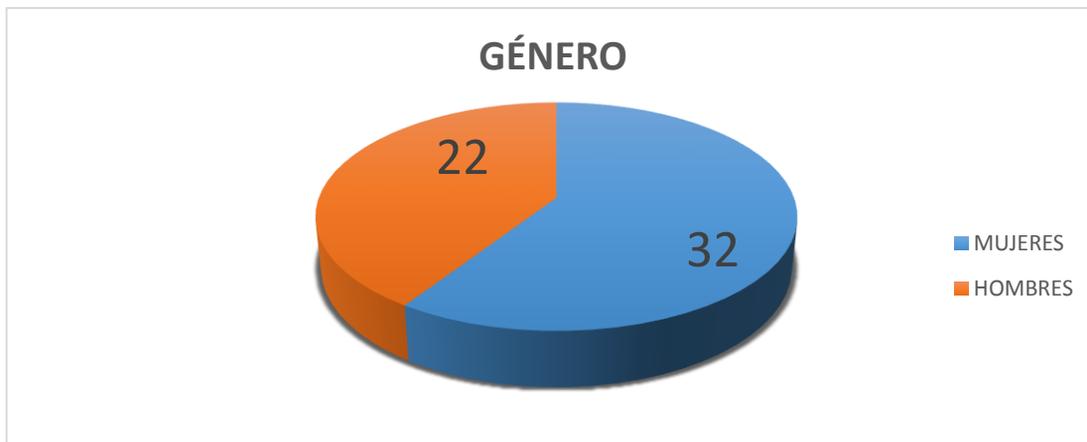
Los recursos humanos con los que se cuenta son las Autoridades de la Universidad Nacional de Loja, los directivos de la Carrera de Medicina, los pacientes leucémicos que acuden al Hospital de SOLCA-LOJA y mi Director de tesis Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre.

## RESULTADOS

### “CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”

#### GRAFICO N °1

#### PACIENTES SEGÚN SU GÉNERO



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

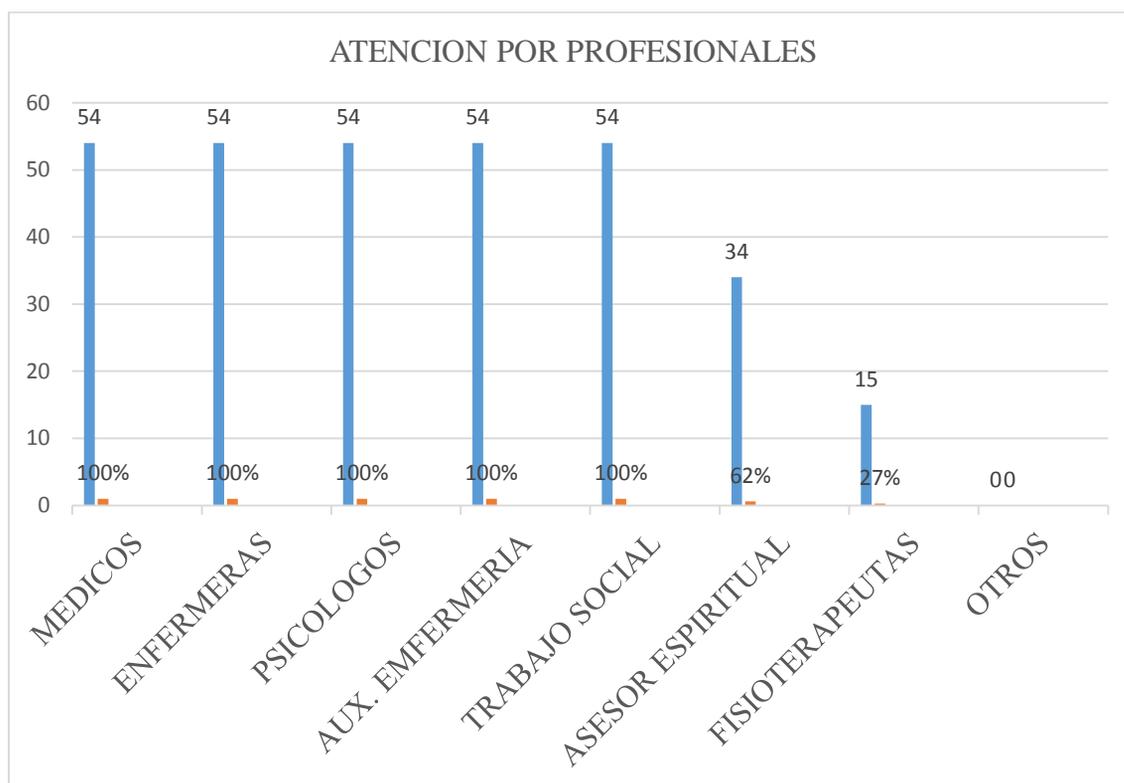
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** El mayor porcentaje de pacientes diagnosticados de leucemia que acuden a su tratamiento en SOLCA – LOJA son mujeres.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON  
DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °2**

**ATENCIÓN POR PARTE DE PROFESIONALES**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

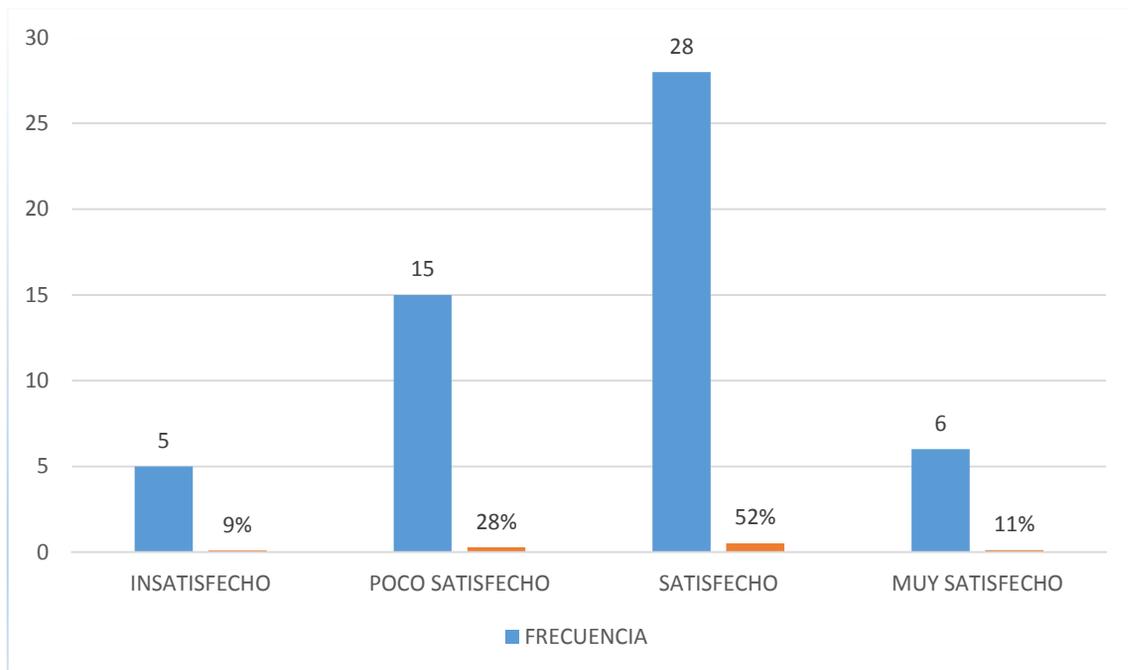
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** Todos los pacientes cuentan con el apoyo de parte del personal médico, enfermeras, psicólogos, auxiliar de enfermería y trabajo social, por parte del Hospital de SOLCA. Mientras treinta y cuatro de ellos recibe apoyo espiritual por parte de religiosos y solo quince reciben apoyo fisioterapeuta por complicaciones propias de la patología y su tratamiento.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

**GRAFICO N °3**

**SATISFACCIÓN POR ATENCIÓN RECIBIDA**



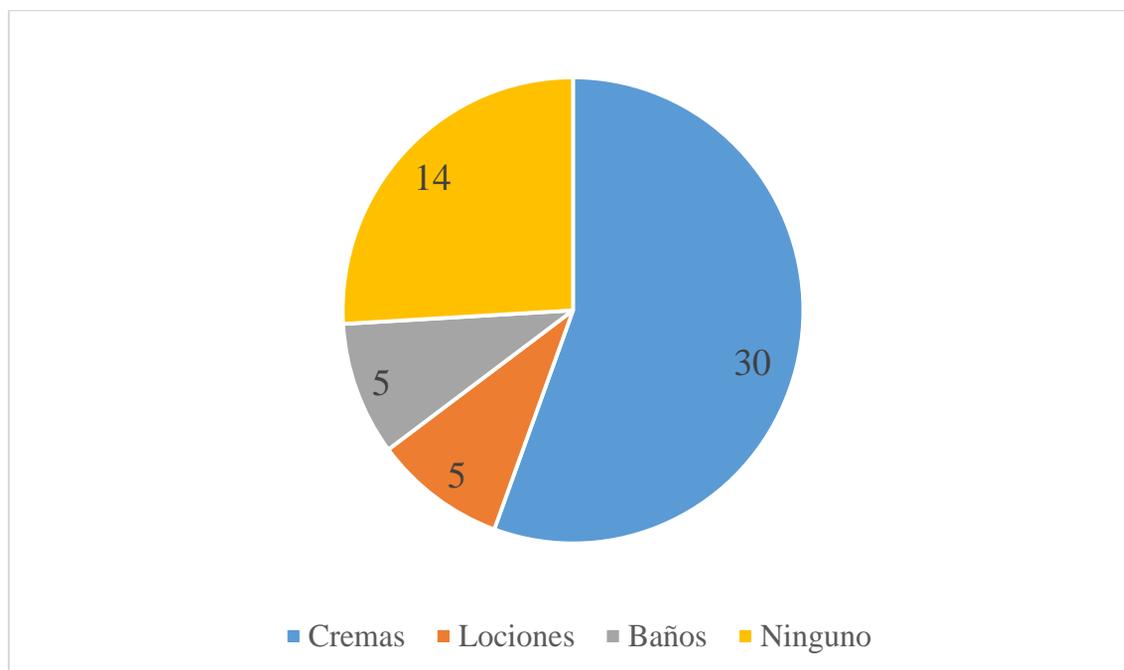
**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** La mayor parte de los pacientes leucémicos atendidos en SOLCA se sienten satisfechos por la atención brindada por el personal de la institución.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °4**  
**CUIDADOS PARA LA PIEL**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** En su mayoría, los pacientes al verse expuesto a múltiples tratamientos con el fin de mantener una hidratación adecuada de su piel y evitar sus complicaciones adopta el uso de cremas, lociones o baños termales.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

**GRAFICO N °5**

**ALIMENTACIÓN BALANCEADA**



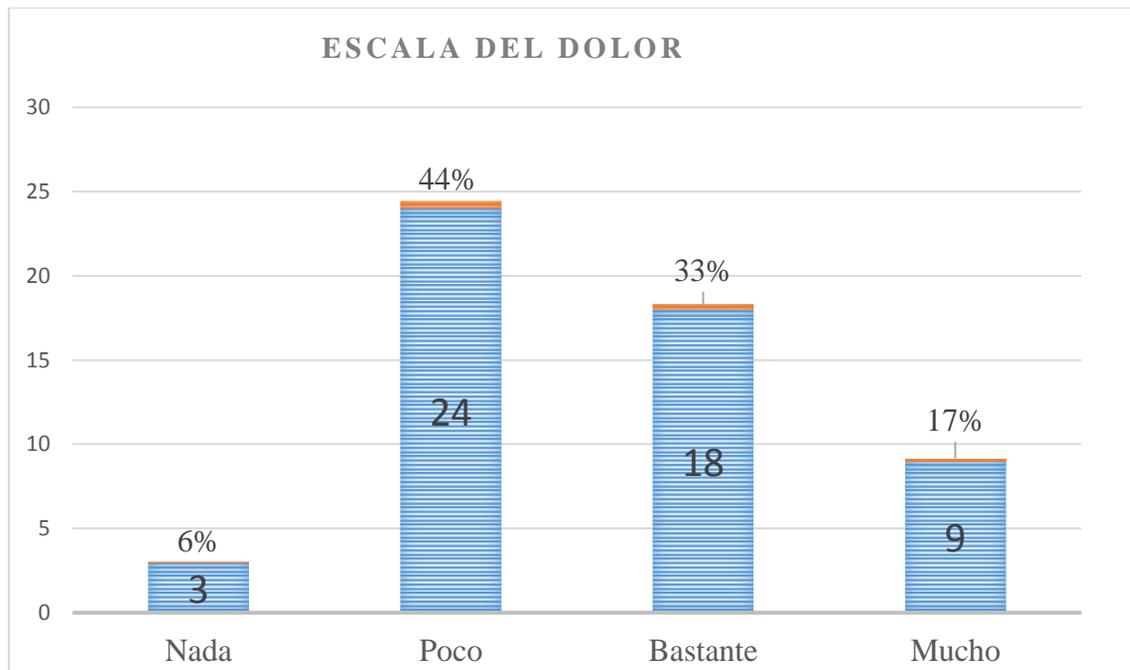
**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** La alimentación de los pacientes en su mayoría es balanceada en base a proteínas, vegetales, grasas; mientras que nueve de los mismos han tomado medidas por su condición de alimentarse a base solo de proteínas o solo de vegetales dejando de un lado las grasas.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °6**  
**ESCALA DEL DOLOR**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

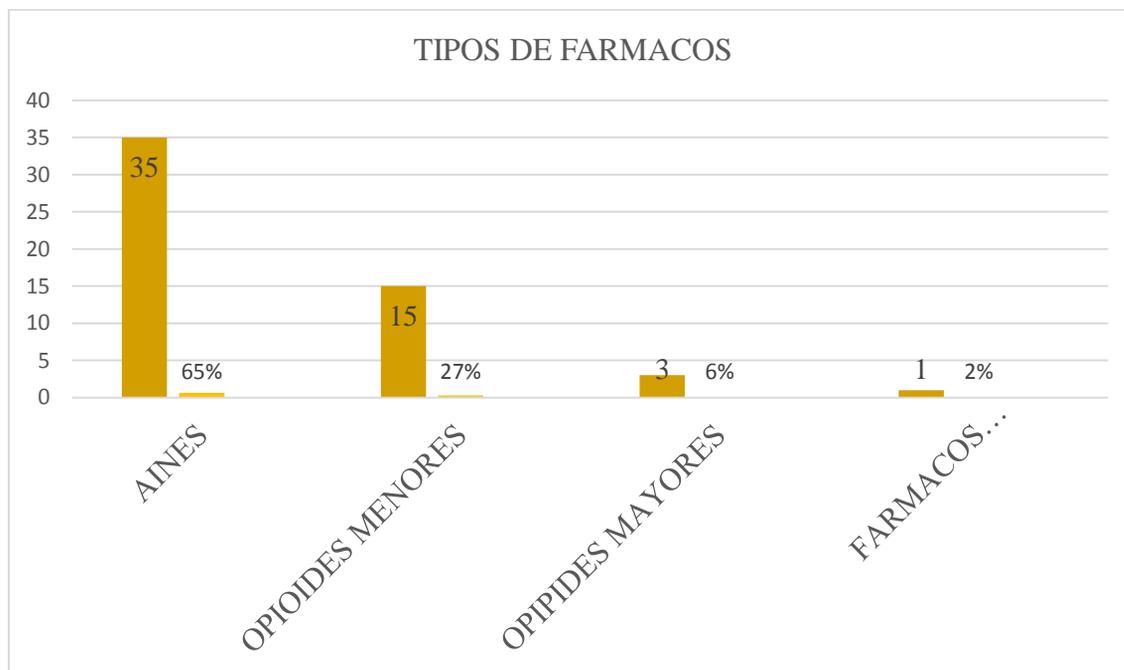
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** La mayoría de pacientes categorizan a su dolor como leve. No obstante un buen número considera que el dolor es elevado sobre todo luego de los procedimientos terapéuticos aplicados.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

**GRAFICO N °7**

**MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** La mayor parte de pacientes permanece con medicamento tipo AINES para controlar el dolor. Esto coincide con la escala del dolor. Seguido por diez y ocho pacientes los cuales han visto la necesidad de adquirir medicamentos en el segundo y tercer escalón para el control del dolor tanto opioides menores y mayores. Y solo un paciente el cual ingiere fármacos coadyuvantes tipo antidepresivos.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

**GRAFICO N °8**

**EFFECTOS SECUNDARIOS POR MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

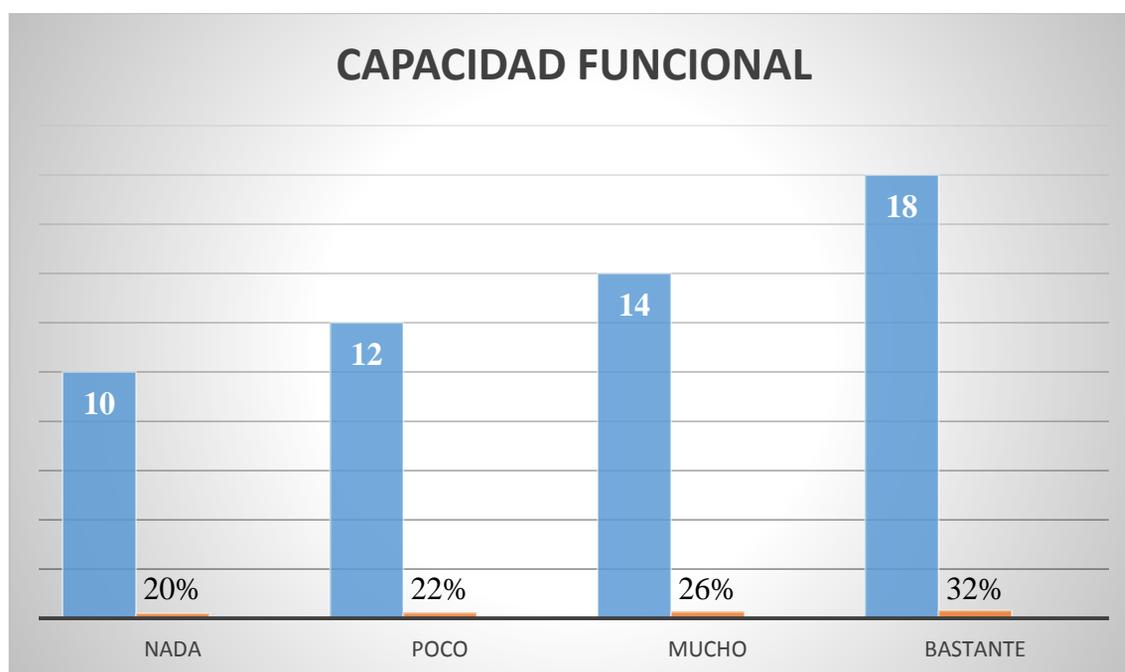
**Análisis:** Un buen número de pacientes sufre los efectos secundarios de la medicación adquirida para el dolor, teniendo que un total de 16 pacientes aquejan náuseas y 16 pacientes más sufren cefalea. Así mismo en igual importancia pero en menor número presenta síntomas como vómitos, diarreas, estreñimiento, insomnio, dependencia.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”**

**EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN “ESCALA DE LA EORTC QLQ-C30”**

**GRAFICO N °9**

**VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

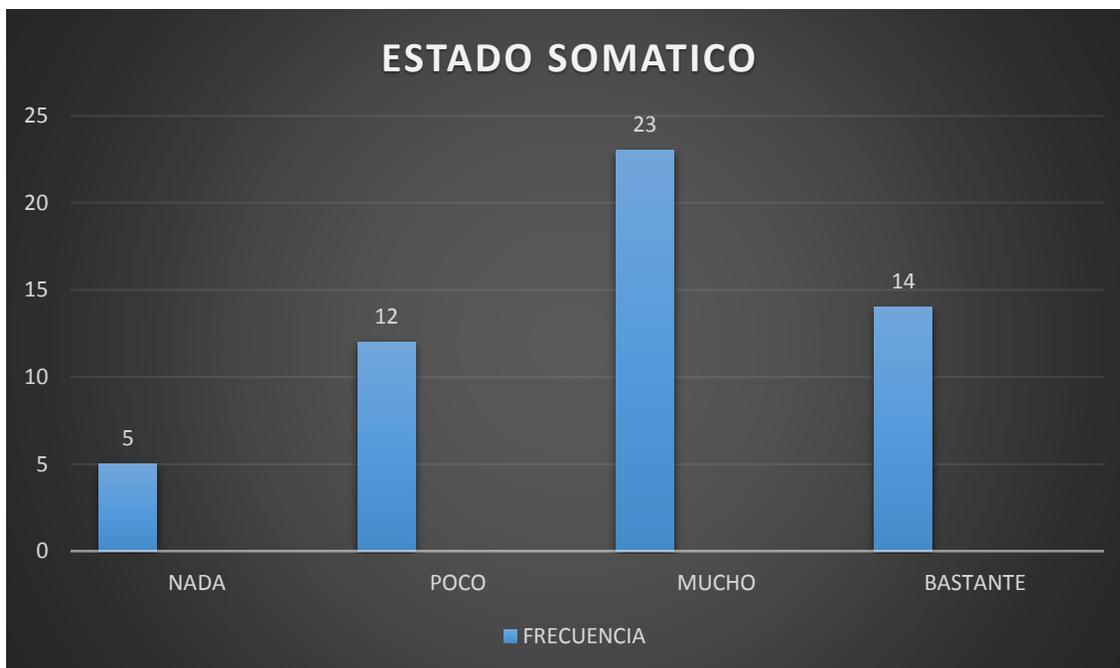
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** El mayor porcentaje de pacientes ve limitada su capacidad funcional para la realización de sus actividades diarias, como dar un pase corto, ir de compras, problemas en su trabajo, en sus estudios, etc.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °10**

**VALORACIÓN DEL ESTADO SOMÁTICO**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

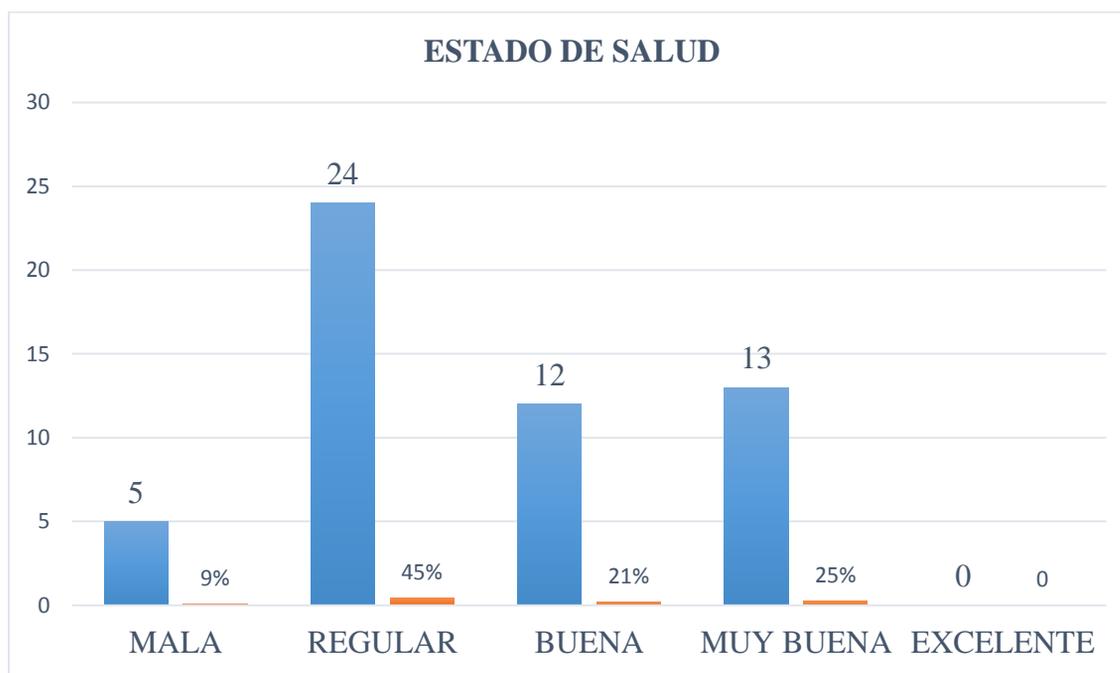
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** En cuanto a la sintomatología presentada por los pacientes como dolor osteomuscular, náuseas, vómito, estreñimiento, cefalea, insomnio, etc; podemos observar la estrecha relación que existe entre la presencia de los síntomas y la capacidad funcional de cada uno de los pacientes.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °11**

**VALORACIÓN GENERAL DEL ESTADO DE SALUD SEGÚN EL PACIENTE**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

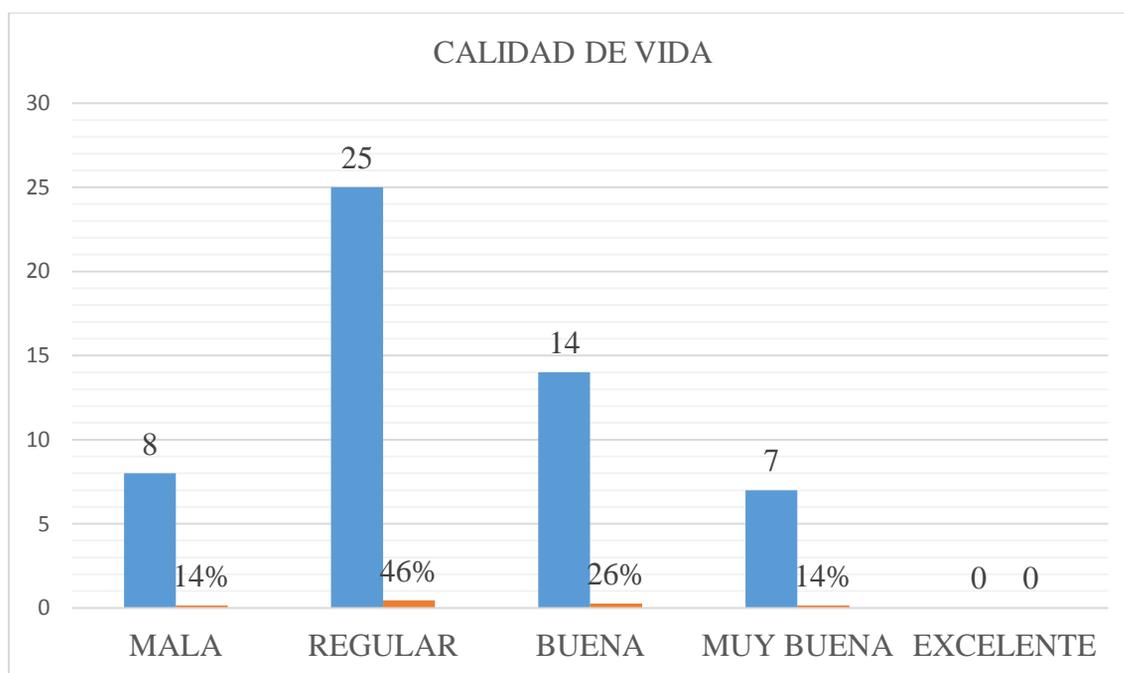
**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** La mayor cantidad de pacientes en vista de su esta somático y funcional considera que su estado de salud general es regular, en vista de que no existe una regularidad en cuanto a sus síntomas y su desenvolvimiento en su vida diaria.

**“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON  
DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA- LOJA”**

**GRAFICO N °12**

**VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN EL PACIENTE**



**FUENTE:** Encuesta aplicada a pacientes con diagnóstico de leucemia que son tratados en el Hospital de SOLCA-LOJA en el periodo Julio-Diciembre 2015.

**Autor.** Yandhry Loja G.

**Análisis:** Los pacientes, en una visión general de su calidad de vida, basados en su desenvolvimiento diario, así como la sintomatología presentada consideran en su mayoría tener una calidad de vida entre regular y buena, puesto que si bien no consiguen la cura total de su enfermedad han logrado mantenerse estables y poder seguir con su vida.

## DISCUSIÓN

Nada limita tanto la calidad de vida como experimentar día a día la dificultad para realizar las actividades diarias y el progresivo acortamiento de sus propias posibilidades y oportunidades. Aunque la mayoría del personal de salud tiene una idea intuitiva de lo que es calidad de vida, no existe una definición precisa y esto dificulta su evaluación

En el presente trabajo de investigación se evidencia la relación que existe entre los cuidados paliativos de los pacientes con leucemia y su contribución para mejorar la calidad de vida de los mismos.

El Ministerio de Salud Pública, con el fin de cumplir el derecho a la salud de los ciudadanos expresado en la Constitución y el Plan Nacional para el Buen Vivir, inicia la atención en cuidados paliativos. Tomando en cuenta que al progresar la enfermedad los familiares y cuidadores pueden sentirse impotentes y con dudas de cómo atender a su ser querido, esta guía provee información que facilita el cuidado que se debe realizar

En la evaluación por áreas, es evidente la alteración que existe en el área escolar, en donde lo primordial es el ausentismo por diversas situaciones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, sin que exista atención de este aspecto desde el punto de vista asistencial, para que el paciente no se vea afectado.

En cuanto a los diferentes grupos etarios en el presente estudio podemos observar que existe un predominio en mujeres, sobre todo en edades tempranas que oscilan entre los 5 años y los 15 años.

Datos que coinciden con el estudio realizado en el año 2008 en Estados Unidos, por Jesús Arias-Gómez,\* Dulce Hernández-Hernández, en su tema “Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia”, el cual menciona que la mayoría de pacientes fueron mujeres en edades que oscilan entre 2 y 16 años de edad.

De la misma manera al ser pacientes en su mayoría son jóvenes estudiantes, con un nivel de instrucción que oscila entre la primaria y secundaria, con un porcentaje del 66%, así mismo de estado civil solteros en un gran porcentaje.

La revisión de “Harding” encontró 22 artículos, nueve de ellos específicos sobre cuidadores de los que finalmente se evaluaron seis. Los estudios se centraron más en describir las intervenciones que en valorar sus resultados. Los tipos de intervención que se describen son: atención domiciliaria, centros de Cuidados paliativos, redes sociales y actividades, intervenciones individuales e intervenciones grupales. No se puede concluir qué formato de intervención es mejor, durante cuánto tiempo o hasta qué punto influyen las diferencias culturales sobre los resultados.

Caso que logra corroborarse en el presente estudio ya que además del apoyo familiar de cada uno de ellos, los cuidados paliativos que reciben los pacientes son brindados por parte del personal de salud, contando con médicos, enfermeras, psicólogos, así también como apoyo espiritual y entre otros.

En el documento “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” (2014), encontramos una de las últimas revisiones sobre los cuidados paliativos a brindar y a tomar en cuenta al momento de aplicarlos. Situaciones como mantener un adecuado control dental, cuidados de piel, control adecuado del sistema digestivo, alimentación balanceada, suplementos nutritivos, etc. En la cual nos refiere que todo este tipo de cuidados deben ser permanentes para los pacientes que cursen con patologías crónicas.

En el presente estudio podemos darnos cuenta que dichas recomendaciones se cumplen por parte del personal de salud como de la familia.

Con un porcentaje mayor del 60% se cumple en todos los pacientes recibiendo cuidados de piel con cremas en un 40%, lociones en un 30%, baños termales en un 20%.

Así mismo la alimentación en un 80% de los pacientes es balanceada a base de proteínas, vegetales, legumbres, grasas naturales, mientras que en un 20% por las condiciones propias de la patología y su tratamiento la alimentación ha variado al punto de erradicar alimentos primordiales en la escala alimenticia,

Además se evidencia el aporte nutritivo con suplemento vitamínicos en su diferentes presentaciones, sea en polvo, capsulas, jarabe etc.

La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como «una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial. El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer.

Puede afectar hasta el 96% de los pacientes con cáncer. Los pacientes pueden presentar dolor debido a su enfermedad (infiltración tumoral, lesiones nerviosas); como consecuencia de algunos tratamientos (cirugía, quimioterapia, técnicas diagnósticas), o relacionados con su situación de inmovilidad y debilidad general (dolores óseos, úlceras, herpes zóster).

El cuestionario específico Brief Pain Inventory (BPI) o Cuestionario Breve del Dolor (CBD) en pacientes con dolor de causa neoplásica se encuentra validado en castellano e incluye dos dimensiones: intensidad del dolor e interferencia en las actividades; cada una de ellas se mide mediante una escala numérica de 1 a 10.

El cual coincide con la presente investigación, la misma que aplicada a nuestros pacientes obteniendo que en un 60% refieren un dolor entre el 5 a 7 de la escala; es decir un dolor moderado.

La escalera analgésica de la OMS ha sido aplicada universalmente. Sin embargo, se sabe que con su uso se consigue un elevado porcentaje de alivio del dolor.

Sobre la base de estudios prospectivos y retrospectivos sin grupo control, encontró que el alivio del dolor era adecuado entre un 69% y 100% de los casos. Otra revisión más reciente, con mayor número de estudios, situó estos porcentajes entre el 45% y 100%.

Por lo que en nuestro estudio y basado a la escalera analgésica de la OMS, hemos obtenido que con la mayoría de pacientes se encuentran en el primer escalón utilizando medicamentos tipo AINES, seguidos por un menor porcentaje que a necesitado utilizar Opioides menores que en algunas situaciones han tenido que variar a Opioides Mayores.

Y tan solo contamos con un paciente el cual ha visto la necesidad de a más de utilizar analgésicos que funcionan a nivel central, necesitan apoyo de medicamentos coadyuvantes, tipo antidepressivo tricíclicos.

En el presente estudio se intentó evaluar los diversos componentes del estado funcional o desempeño para inferir un nivel de calidad de vida. La calificación global para cada individuo fue

satisfactoria para la mayoría de los pacientes, esto se atribuye a que la leucemia en comparación a otras neoplasias no es una enfermedad incapacitante y permite una funcionalidad adecuada.

Se han desarrollado multitud de escalas a la hora de tratar de medir calidad de vida. Todas ellas deben reunir los siguientes requisitos: ser sencillas, haber pasado por una validación previa y realizar la medida de una forma cuantitativa en la medida de lo posible. Existen escalas que evalúan la calidad de vida de una forma global, como la de la “ESCALA DE LA EORTC QLQ-C30”, que consiste en un cuestionario de 30 preguntas repartidas en 3 ámbitos:

- Capacidad funcional (aspecto físico, papel social, capacidad cognitiva, factores emocionales y sociales)
- Síntomas (astenia, dolor y náuseas/vómitos)
- Valoración global

Se estudiaron un total de 60 pacientes con leucemia obteniéndose en los puntajes de calidad de vida y el alfa de Cronbach, estimados al aplicar el cuestionario EORTC QLQ-C30, destacan: Función de rol con 82%, función cognitiva 79%, función física 78%, función emocional 67%, función social 62%.

En este estudio se aplicó dicha encuesta obteniéndose:

- **VALORACION CAPACIDAD FUNCIONAL:** La mayoría de pacientes cuentan con una adecuada capacidad funcional pese a la patología
- **VALORACION SOMATICA:** Los Síntomas como dolor osteomuscular, cefalea, náuseas, vómito, estreñimiento, insomnio estaban presentes en la mayoría de los pacientes
- **VALORACIÓN GLOBAL:** La mayoría de pacientes desde su punto de vista consideraron que a pesar su patología y la sintomatología presentada su calidad de vida era buena, gracias al apoyo multidisciplinario brindado tanto por el personal de salud, apoyo espiritual y sobre todo por la familia.

## CONCLUSIONES

1. Según la encuesta propuesta para la valoración de la calidad de vida de los pacientes, hemos obtenido que la mayoría de los pacientes pese a su enfermedad, gracias al apoyo recibido por parte de la institución, del personal de salud y su familia, consideran una calidad de vida aceptable.
2. Los cuidados paliativos que reciben los pacientes con diagnóstico de leucemia que acuden al hospital de SOLCA, son los adecuados, siendo estos impartidos por profesionales tanto del campo de la salud como religiosos, fisioterapeutas, los cuales brindan apoyo para cubrir necesidades básicas.
3. Se evidencio que si existe apoyo del equipo Multidisciplinario que brinda los cuidados paliativos, la autovaloración sobre la calidad de vida del paciente es positiva. Demostrando de esta manera la relación que existe entre los cuidados paliativos y la calidad de vida de los pacientes.
4. Luego de obtener los datos estadísticos, debo destacar el mayor porcentaje de incidencia de Leucemia en pacientes mujeres, sobre todo en edades tempranas, lo cual en cierto modo dificulta el desarrollo normal del paciente.
5. En cuanto a la terapia del dolor, según el presente estudio se evidencia que la mayoría de pacientes utiliza el primer escalón analgésico según la OMS, siendo necesario en algunos pacientes la opción del uso del segundo y tercer escalón analgésico; incluso medicamentos coadyuvantes.

## RECOMENDACIONES

1. Luego de la revisión de resultados y evidenciar el satisfactorio apoyo brindado hacia los pacientes con leucemia. sugiero afianzar los cuidados paliativos que se brindan hacia los mismos, ya que son uno de los pilares fundamentales para la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

2. Se recomienda mantener el apoyo del equipo Multidisciplinario que brinda los cuidados paliativos, así como el de la familia, ya que esto permite llevar de mejor manera las diferentes etapas de aceptación de la enfermedad a los pacientes y por ende mejorar su calidad de vida.

3. Luego de determinar que los cuidados paliativos influyen de manera positiva en la calidad de vida de los pacientes me parece importante sugerir el análisis más a fondo sobre la importancia de los cuidados paliativos, sobre todo para el mejor manejo terapéutico de patologías crónicas como la Leucemia.

4. Es aconsejable tener en cuenta los cuidados especiales que se debe tener para con los pacientes jóvenes, puesto que mucho de ellos pueden ver frenadas sus aspiraciones de desenvolverse en la sociedad, por lo que al tener el apoyo multidisciplinario de cuidados paliativos su evolución será favorable.

5. Se recomienda que dentro de los diferentes niveles de atención que forman parte del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, se ponga en práctica las guías sobre cuidados paliativos elaboradas por el propio Ministerio de Salud a fin de brindar los mismos a todos los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al., for the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. JNCI 85: 365-376, 2012 Bjordal K, Kaasa S, Ahlner M, et al. Development of a head and neck cancer-specific module for use with the EORTC core quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30). Quality of Life Research 2: 72,2013
- Bjordal K, Kaasa S. Psychometric validation of the EORTC core quality of life questionnaire , 30 item version and a diagnosis specific module for head and neck cancer patients. Acta Oncol. 31: 311-321, 2012.
- Campoverde N. Abril L. Palacios S. (2007). Quinto Informe Incidencia del Cáncer en el cantón Cuenca 1996-2004 pag (159:199)
- Comabariza, Juan felipe; Rodríguez, Myriam Lucia, Consenso sobre diagnóstico y tratamiento de Leucemia Mieloide Crónica En Colombia, 2008
- Encalada J. Tratamiento Y Seguimiento de La Enfermedad De Hodgkin Del Adulto; 2011 Disponible en: <http://www.solca.med.ec/htm/EnfermedadHodgkin.html>
- European Organisation for research and treatment of cáncer, Scoring Manual, 2010
- González A, Vergara B, Svarch E, Cruz C. Resultados preliminares del tratamiento de la leucemia aguda linfoblástica del niño en Cuba: Prot 3-LLA-82 y 1- LLA-84 del Grupo Latinoamericano de Tratamiento de Hemopatías Malignas. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter
- Gómez-Batiste Alentorn, X., Roca Casas, J., Pladevall Casellas, C., Gorchs Font, N., Guinovart Garriga, C. Atención Domiciliar Ia, Monografías Clínicas en Atención Primaria. Ed. DOYMA, Barcelona, R M López y N Maymo (Editores), 1991: 131-149.

- Gómez-Sancho, M., et al. Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal. Ed. ASTA Médica. 1992.
- Gómez-Sancho, M., Ojeda Martín, M., Dario García-Rodríguez, E., Navarro Marrero, M. A. Organización de los Cuidados del enfermo de cáncer terminal en Las Palmas -Norte. Farmacoterapia, Vol IX, N.º 4: 203-210, 1992.
- Guadalupe Jaramillo, frecuencia de leucemias y linfomas diagnosticados en el Hospital de la sociedad de lucha contra el cáncer (solca), de la ciudad de cuenca durante el período 2008
- Indelicato RA, Portenoy RK. Opioid rotation in the management of refractory cancer pain 2008
- Kasper D.; Braunwald E.; Fauci A.; Hauser S.; Longo D.; Jameson L.; Isselbacher K.; (2005) Medicina Interna de Harrison 16 Edición pags
- Linfoma de Hodgkin en Adultos 2011; Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/hodgkinadultos/Patient>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica (Adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS Ministerio de Salud y Consumo, Gobierno Español) Quito: Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normatización-MSP; 2014
- Pardo C, Murillo R, Piñeros M, Castro M, (2002). Casos Nuevos De Cáncer En El Instituto Nacional De Cancerología, COLOMBIA, 2012
- Protocolos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Pendiente de Publicación 1993.
- Sanz Ortiz, J. Principios y Práctica de los Cuidados Paliativos (Editorial) Medicina Clínica (Barcelona), 1989; 92:143-145

- Urzúa A, Cortés E, Vega S, Prieto L, Tapia K. Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Auto Reporte de la Calidad de Vida Kidscreen-27 en adolescentes chilenos. *Terapia Psicológica* 2009.
- Yennurajalingam S, Kang JH, Hui D. Clinical response to an outpatient palliative care consultation in patients with advanced cancer and cancer pain 2012.

## ANEXOS

## ANEXO N° 1



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**  
**ÁREA DE LA SALUD HUMANA**  
**COORDINACIÓN CARRERA DE MEDICINA**

MEMORÁNDUM Nro.01782 CCM-ASH-UNL

**PARA:** Dr. José Molina  
 GERENTE DEL HOSPITAL DE SOLCA

**DE:** Dr. Patricio Aguirre Aguirre  
 COORDINADOR DE LA CARRERA DE MEDICINA

**FECHA:** 26 de junio 2015

**ASUNTO:** Solicitar autorización para desarrollo de trabajo de investigación

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 respetuosa, se digne conceder su autorización para que el **Sr. Yandhry Jamil Loja González**, estudiante de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, pueda realizar una encuesta dirigida a los pacientes leucémicos que son atendidos en consulta externa, cuya recolección de datos será realizada a partir del 01 de julio del 2015 en horario de 07h00 a a 15h00; información que le servirá para la realización de la tesis "**CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN A LOS HOSPITALES PÚBLICOS DE LA CIUDAD DE LOJA**", trabajo que lo realizará bajo la supervisión del **Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre**, Catedrático de esta Institución.

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

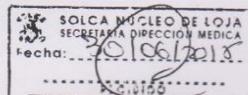
Atentamente,

Dr. Fernando Patricio Aguirre Aguirre  
 COORDINADOR DE LA CARRERA DE MEDICINA  
 DEL ÁREA DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo

Sip.

1.- Dr. Adh HH  
 Docencia  
 Oncología  
 por atención  
 2.- Contador  
 Responsable  
 30 Jun 2015



**DIRECCION: AV. MANUEL IGNACIO MONTEROS**  
**TELEFONO: 2571379 EXT. 17 TELEFAX: 2573480**

ANEXO N° 2

Loja, \_\_\_\_\_ de 2015

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El presente estudio será desarrollado por el Sr. Yandhry Loja G. del Décimo Módulo de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, mismo que tiene por objeto Conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos de los pacientes con diagnóstico de leucemia que acuden al Hospital de SOLCA-LOJA. Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá completar con una encuesta en la que constan sus datos personales y datos acerca de su enfermedad, la misma que tomará unos 15 minutos.

De antemano le agradezco su participación.

Yo.....con  
 CI..... en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente manifiesto que he sido debidamente informado (a) sobre la investigación “CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”, y el propósito de la misma y en consecuencia acepto participar de este estudio teniendo en cuenta que:

He comprendido la naturaleza y propósito de la investigación. He tenido la oportunidad de aclarar mis dudas. La información proporcionada es veraz y confiable. Puedo retirarme cuando yo lo decida, sin que esto me perjudique. La información proporcionada será confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Yo.....con CI.....  
 representante legal de ..... en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente manifiesto que he sido debidamente informado (a) sobre la investigación “CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”, y el propósito de la misma y en consecuencia doy mi autorización para que mi representado participe en el presente estudio:

\_\_\_\_\_

Firma

## ANEXO N° 3



## UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

## ÀREA DE LA SALUD HUMANA

## MEDICINA HUMANA

**ENCUESTA DIRIGIDA A LAS PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA  
QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA**

Estimado (a) Paciente: Yo, Yandhry Loja González estudiante de Décimo Módulo de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, me encuentro realizando un estudio sobre la “Calidad de Vida y Cuidados paliativos de los pacientes con diagnóstico de Leucemia”, por lo que considero que usted es la persona indicada, que puede ayudarme contestando unas sencillas preguntas, asegurándole que todas sus respuestas serán de absoluta reserva. Su colaboración me será de gran valor.

*¡Muchas Gracias!*

**Datos Generales.-**

**Fecha:** ...../...../.....

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Sexo** 1. Femenino 2. Masculino

**Estado civil**

1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado

**Ocupación** 1. Ama de casa 2. Empleado 3. Trabajador independiente 4. Desempleado

5. Jubilado 6. Estudiante

**Grado de instrucción.**

Ninguno 2. Primaria 3. Secundaria 4. Superior

**EORTC QLQ-C30**

Por favor responda las preguntas personalmente, encerrando en un círculo el número que mejor se aplique a su caso. La información que usted proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor, rodee con un círculo la respuesta elegida		No	Sí
1	¿Tiene dificultades para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar la bolsa de la compra o una maleta?	1	2
2	¿Tiene dificultades para dar un paseo largo?	1	2
3	¿Tiene dificultades para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2
4	¿Tiene que quedarse en cama o sentado la mayor parte del día?	1	2
5	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, afeitarse o ir al baño?	1	2
6	¿Tiene problemas para hacer su trabajo o las tareas de casa?	1	2
7	¿Es totalmente incapaz de hacer su trabajo o las tareas de casa?	1	2

Durante la semana pasada		Nada	Un poco	Bastante	Mucho
8	¿Ha tenido asfixia?	1	2	3	4
9	¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10	¿Ha necesitado parar para descansar?	1	2	3	4
11	¿Ha tenido problemas para dormir?	1	2	3	4
12	¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13	¿Le ha faltado apetito?	1	2	3	4
14	¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15	¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16	¿Ha estado estreñido/a?	1	2	3	4
17	¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18	¿Ha estado cansado/a?	1	2	3	4
19	¿Le molestó el dolor para hacer sus actividades diarias?	1	2	3	4
20	¿Ha tenido problemas para concentrarse en leer el periódico o ver la TV?	1	2	3	4
21	¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22	¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23	¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24	¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25	¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26	¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida familiar?	1	2	3	4

27	¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida social?	1	2	3	4		
28	¿Ha tenido problemas económicos por su estado físico o el tratamiento?	1	2	3	4		
<b>Por favor, rodee con un círculo el número del 1 al 7 lo que mejor se aplique a Vd.</b>		<b>Pésima</b>				<b>Excelente</b>	
29	¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6 7
30	¿Cómo valoraría su calidad de vida general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6 7

Por favor Responda según Ud. Considere.

1. ¿Ha recibido atención por parte de los siguientes profesionales?

Médicos	SI	NO
Enfermeras.	SI	NO
Psicólogos.	SI	NO
Auxiliares de enfermería.	SI	NO
Trabajadores sociales.	SI	NO
Asesor Espiritual	SI	NO
Fisioterapeutas	SI	NO
Otros	SI	NO

2. ¿Se siente satisfecho(a) con la ayuda recibida por parte de los profesionales u otras personas o voluntarios?

Insatisfecho ( )

Poco Satisfecho ( )

Satisfecho ( )

Muy Satisfecho ( )

3. ¿Qué cuidados recibe para evitar lesiones en su piel?

4. ¿Su alimentación es balanceada?

5. ¿Ingiera algún suplemento nutritivo?

SI

NO

6. ¿En cuanto al dolor. Encierre en un círculo. De cero a diez, donde cero es la ausencia del dolor y diez su mayor intensidad. Seleccione el número que mejor se acople con la intensidad?

<b>0</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>10</b>
Nada	Poco	Bastante	Mucho

7. ¿Qué medicamento(s) toma para el dolor?

8. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de los medicamentos administrados para el dolor?

**ANEXO N° 4**

**PROYECTO DE TESIS**

**TEMA:**

“CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO  
DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA”.

**PROBLEMATIZACION:**

La leucemia, el cáncer de la sangre más común, comprende varias enfermedades. Los cuatro tipos principales son la leucemia linfocítica aguda (llamada también leucemia linfoblástica aguda, LLA), la leucemia linfocítica crónica (LLC), la leucemia mielógena aguda (LMA) y la leucemia mielógena crónica (LMC).

Aunque la leucemia afecta 10 veces más a los adultos que a los niños, la leucemia es el cáncer infantil más común, y la leucemia linfocítica aguda representa aproximadamente 75% de los casos de leucemia infantil. (Elizabeth Velarde-Jurado, 2012)

Los factores de riesgo que pueden influir leucemia son el tabaquismo, la exposición a algunas sustancias químicas, tales como el benceno, la exposición a la radiación, el tratamiento previo con quimioterapia o radioterapia, la presencia de ciertas afecciones hereditarias o sanguíneas y los antecedentes familiares. (Palacios, 2011)

No hay exámenes de detección convencionales para la leucemia. Según el tipo de leucemia, los tratamientos convencionales pueden comprender la espera cautelosa, la quimioterapia, la terapia dirigida, la terapia biológica, la radioterapia, la cirugía, la infusión de linfocitos de un donante, y la quimioterapia con trasplante de células madre. (Murillo, 2012)

Los cuidados paliativos van dirigidos a aliviar, no a curar, los síntomas del cáncer. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente; se trata de una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer u otras enfermedades crónicas mortales. (J., 2011)

Las estrategias eficaces de salud pública, que abarcan la asistencia comunitaria y en el propio hogar,

son esenciales para ofrecer alivio del dolor y cuidados paliativos a los enfermos y a sus familias en los entornos con pocos recursos. (Harrison, 2010)

Según la OMS, los casos que se diagnostican de leucemia se encuentran en una cifra de 8,6 hombres y 5,5 mujeres por cada 100.000 habitantes por año. Representando entre el 15% y el 20% de todos los cánceres. La incidencia máxima se da entre los 40 y 50 años, aunque puede presentarse a cualquier edad y afecta ligeramente más a los varones. (Chirino-Barceló, 2010)

El pronóstico de supervivencia es peor a medida que aumenta la edad, es pobre a partir de los 60 años y también es desfavorable cuando el diagnóstico de leucemia aguda infantil (especialmente la linfocítica) se da en niños menores de 1 a 2 años y en los mayores de 15 años (J., Tratamiento Y Seguimiento de La Enfermedad De Hodgkin Del Adulto, 2011)

Los índices de incidencia y mortalidad son más altos en las personas blancas que en las personas de otros grupos raciales y étnicos. Los hombres tienen más probabilidad de presentar leucemia que las mujeres. Teniendo como un número estimado de casos nuevos y muertes por leucemia en el 2014, casos nuevos 52.380 y muertes 24.090. (SOLCA, 2010)

En Ecuador, la leucemia ocupa el quinto lugar en hombres y sexto en mujeres con respecto a los otros cánceres, incluyendo el tipo más común (mieloides aguda). El promedio anual de incidencias aumenta ligeramente y se relaciona exclusivamente con el incremento poblacional. Sin embargo, lamentablemente las tasas de mortalidad se han mantenido estables durante los últimos veinte años.

Al ser una enfermedad que afecta mucho a niños, las tasas más altas de incidencia se encuentran entre niños de 0 a 4 años, y afecta aproximadamente a 11 de cada 100.000 niños varones, y a 8 de cada 100.000 mujeres. (Palacios, 2011)

La publicación de *Alivio del Dolor en Cáncer*, en 1986 (Organización Mundial de la Salud, 1986), ha sido un catalizador importante en este sentido ya que refleja una creciente conciencia del problema del dolor en cáncer.

El método de la OMS enfatiza que un pequeño número de drogas relativamente baratas, incluyendo la morfina, son los principales apoyos para el manejo del dolor en cáncer. Pruebas en terreno han demostrado la eficacia de estas orientaciones en la mayoría de los pacientes con cáncer. El método original de la OMS ha sido actualizado y publicado en la segunda edición de *Alivio del Dolor en Cáncer*. (Urzúa A, 2010)

En la mayoría de los países desarrollados, a pesar de que la supervivencia general del cáncer a cinco años plazo excede el 50%, cerca del 70% de todos los pacientes con cáncer aún necesita, tarde o temprano, cuidados paliativos. En países en vías de desarrollo la cifra alcanza el 90%. En la práctica, hay algunos pacientes que se benefician de *tratamientos* paliativos y de *cuidados* paliativos simultáneamente. En estos casos, lo adecuado es ofrecer un paquete de cuidados compartidos, involucrando tanto al equipo de oncología como al de Medicina Paliativa. (Comabariza & Rodríguez, 2010)

En un estudio realizado por el centro de medicina integral de La Habana – Cuba el 100 % de los pacientes terminales estudiados el 55,6 % de los pacientes no conocía del curso fatal de su

enfermedad, solo las mujeres en su totalidad estaban informadas. Predominaron las visitas realizadas a los pacientes terminales (entre 16 y 20) con un 44,4 %.

La anorexia, el dolor y la constipación fueron los síntomas más frecuentes registrados en los pacientes estudiados. El tratamiento con morfina y oxigenoterapia solo fue utilizado en el 33,3 % de los pacientes. El 77,8 % fue evaluado como que tenía una correcta calidad de vida, a pesar de tener una enfermedad avanzada e incurable, con predominio del fallecimiento domiciliario en el 88,9 % de los pacientes terminales. (González A, 2013)

La clasificación en grupos pronósticos se hizo sobre la base de la edad y de la cifra de leucocitos. Se analizaron las recaídas tardías y se determinó el sitio y momento de su aparición. Prestamos especial atención a la calidad de vida de estos pacientes, grado educacional alcanzado, vínculo laboral y descendencia. Se produjeron 17 recaídas (16,5 % de los pacientes). A partir del primer año de tratamiento las recaídas disminuyeron gradualmente y sólo se produjeron 2 después de los 4 años, que representan menos del 2 % del total de pacientes estudiados. Se mantuvo sin tratamiento el 90 % de los pacientes y sobrevive el 92 % del total. Las complicaciones a largo plazo fueron poco frecuentes. La mayoría de los pacientes han alcanzado nivel educacional superior a la primaria; casi todos los adultos varones tienen vínculo laboral y la descendencia, que asciende a 38 niños, es normal.

América Latina y el Caribe no escapan a esta situación, se estima que en los próximos años cerca de 1 millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región. La mayoría de los pacientes oncológicos en nuestros países fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere. La calidad de vida de estos

pacientes se ve interrumpida ya que toma muchas restricciones en su diario vivir, adquiriendo actitudes que inhiben su desarrollo personal y social normal.

Todo esto motiva al presente tema de investigación plantearse la siguiente pregunta:

**¿CUAL ES LA CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA QUE ACUDEN AL HOSPITAL DE SOLCA-LOJA?**

## JUSTIFICACIÓN

Las Leucemias presentan elevada incidencia y mortalidad en la población general, se trata de enfermedades de difícil diagnóstico y generalmente de evolución desfavorable. De esto, nace la necesidad de plantear esta investigación, encaminada a conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos que reciben los pacientes diagnosticados de leucemia en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja para luego socializar los resultados con los pacientes con el fin de brindar un aporte que favorezca una mejor calidad de vida de los mismos.

Es importante realizar este estudio puesto que generará reflexión y discusión sobre las diferentes características y variables planteadas en este proyecto ya que de una u otra manera, se confrontan vacíos de conocimiento sobre el diario vivir de las personas con estos padecimientos, mediante el seguimiento y evaluación de los cuidados recibidos durante su enfermedad para el beneficio de los pacientes.

El presente trabajo es factible llevarlo a cabo puesto que se cuenta con los conocimientos y permisos necesarios para acceder a la información del hospital de SOLCA de nuestra ciudad, así como también la guía y asesoramiento pertinente de parte de docentes, especialistas, personal médico y otros involucrados en la problemática planteada.

Por otra parte, en la actualidad no se cuenta con ningún trabajo investigativo orientado hacia el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes leucémicos, haciendo imperiosa la necesidad de realizar el presente trabajo investigativo, para que además de conocer su diario vivir, aportar con recomendaciones para que las autoridades de salud, personal médico, la familia y la sociedad

procuren una mejor y mayor calidad de vida de todos los pacientes que lamentablemente padecen de esta grave enfermedad.

Además los datos obtenidos servirán a maestros y estudiantes que tengan la necesidad de ampliar sus conocimientos sobre el tema. Por otra parte, en cuanto a su alcance, permitirá sentar las bases para otros estudios que surjan de la problemática aquí especificada.

**OBJETIVOS:****OBJETIVO GENERAL**

- Realizar un estudio de los pacientes con diagnóstico de Leucemia que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, para conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos que reciben.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar los cuidados paliativos que reciben los pacientes con diagnóstico de Leucemia, que acuden a consulta externa del hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.
- Estimar la calidad de vida de los pacientes con leucemia que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.
- Determinar la relación que existe entre la calidad de vida y los cuidados relativos que reciben los pacientes con leucemia que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.

## MARCO TEÓRICO

### 1. Leucemias

#### 1.1 Tipos de Leucemia

**1.1.1 Leucemia Linfocítica Aguda**

**1.1.2 Leucemia Mieloide Aguda**

**1.1.3 Leucemia Linfocítica Crónica**

**1.1.4 Leucemia Mieloide Crónica**

#### 1.2. Signos y Sintomas

**1.2.1. Problemas causados por bajos recuentos sanguíneos**

**1.2.2. Sintomas Generales**

**1.2.3. Inflamación del abdomen**

**1.2.4. Inflamación de ganglios linfáticos**

**1.2.5. Propagación a otros órganos**

#### 1.3 Métodos Diagnósticos

#### 1.4 Tratamientos

### 2. Calidad de Vida

**2.1. Evaluación de la calidad de vida**

**2.2. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer**

### 3. Cuidados Paliativos

**3.1. Equipo Multidisciplinario de profesionales**

**3.2. Apoyo Espiritual**

**3.3. Cuidados Psicológicos**

#### **4.4. Cuidados Específicos**

**3.4.1. Cuidados de la piel**

**3.4.2. Cuidados de la boca**

**3.4.3. Alimentación e Hidratación**

**3.4.4. Evacuación**

**3.4.5. Actividad Física**

**3.4.6. Cuidados del sueño**

**3.4.7. Náuseas y Vómitos**

#### **5. Dolor en pacientes con cáncer**

**5.1. Clasificación del dolor**

**5.1.1 Según su fisiopatología**

**5.1.2. Según su duración**

**5.2. Evaluación del dolor**

**5.3. Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer**

**5.4. Tratamiento del dolor**

## **METODOLOGÍA**

### **2. TIPO DE ESTUDIO**

La presente investigación es de tipo descriptivo, se la realizara en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, en el periodo Julio-Diciembre del 2015

**Universo:** Pacientes diagnosticados de Leucemia en el hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, en el periodo Julio-Diciembre del 2015

#### **Criterios de Inclusión**

- ✓ Pacientes con diagnóstico de leucemia que estén recibiendo tratamiento

#### **Criterios de Exclusión**

- ✓ Pacientes con diagnóstico de leucemia que padezcan alguna otra patología añadida
- ✓ Pacientes menores de 5 años

#### **Instrumentos.**

Para llevar a cabo la investigación se utilizara:

- Encuesta semiestructurada aplicada a los pacientes involucrados en la presente investigación.

## OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	INDICADOR	ESCALA
<b>Género</b>	Condición orgánica que distingue a las personas en hombres y mujeres.	Masculino Femenino	Masculino Femenino	Cualitativa dicotómica Masculino o Femenino
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Nº de años cumplidos	Edad en años	Cuantitativa continua con una mínima de edad de 0 años y una máxima de edad de 95 años, en este estudio
<b>Procedencia</b>	Referencia del lugar de procedencia.	Procedencia	Procedencia	Loja El Oro Zamora
<b>Ocupación</b>	Empleo u oficio	Tipo de Ocupación	Ocupación	Tipo de ocupación
<b>Estado Civil</b>	Situación que cada persona tiene de acuerdo con las leyes o costumbres	Estado Civil	Estado Civil	Soltero Casado Viudo Divorciado

	conyugales o conyugales o matrimoniales de un país. matrimoniales de un país.		Divorciado Unión libre	Unión libre Divorciado Unión libre
<b>Tipo de leucemia</b>	Clase o naturaleza de esta enfermedad	Tipo de Leucemia	Leucemias linfocíticas	1) Leucemia linfocítica aguda o linfoblástica 2) Leucemia aguda no linfoide 3) Leucemia linfocítica crónica
<b>Tipo de leucemia</b>	Clase o naturaleza de esta enfermedad	Tipo de Leucemia	Leucemias mielógena	1) Leucemia mielógena aguda 2) Leucemia mielógena crónica
<b>Tiempo de enfermedad</b>	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la patología	Nº de años con la enfermedad	Años de enfermedad	1 año 2 años 3 años 4 años 5 años
<b>Cuidados Paliativos</b>	Tratamiento conservador para mejorar la calidad de vida en pacientes	Tipo de cuidados paliativos	Tipo de cuidados paliativos	Kinesiólogos Químicos farmacéuticos, Tecnólogos médicos,



			Escala Funcional Cognitiva Escala Funcional en actividades cotidianas	
			Estado de salud global	Alta Calidad  Baja Calidad

**PROCEDIMIENTO:**

<b>Objetivos:</b>	<b>Procedimientos:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar un estudio de los pacientes con diagnóstico de Leucemia que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, para conocer la calidad de vida y los cuidados paliativos que reciben.</li> </ul>	Obtención de información en los archivos del hospital de SOLCA de la ciudad de Loja, sobre este tipo de pacientes.
<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar los cuidados paliativos que reciben los pacientes con diagnóstico de Leucemia, que acuden a consulta externa</li> </ul>	Aplicación de encuesta semiestructurada a los pacientes leucémicos que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja

<p>del hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estimar la calidad de vida de los pacientes con leucemia que acuden al hospital de SOLCA de la ciudad de Loja.</li> </ul>	
---	--

**Materiales:**

- Materiales de oficina
- Fotocopias
- Materiales de impresión
- Computador personal
- Impresora
- Cámara fotográfica
- Software aplicados

**Análisis**

Para analizar los resultados obtenidos se utilizara programas como Epi Info y SPSS, para agrupar y esquematizar la información obtenida, con el fin de sintetizar los datos y llegar a las mejores conclusiones.

**Presupuesto**

<b>RUBROS</b>	<b>Indicador</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>COSTO UNITARIO (USD)</b>	<b>COSTO TOTAL (USD)</b>	<b>FUENTES DE FINANCIAMIENTO</b>
Materiales de oficina	Copias y Esferos	200	0.05	10.00	Recursos propios
Reproducción de Documentos	Impresiones	5	30.00	150.00	Recursos propios
Movilización	Pasajes	150	0.30	45.00	Recursos propios
Alimentación	Desayuno Almuerzo Merienda	400	2.00	800	Recursos propios
<b>TOTAL</b>				1005.00	Recursos Propios





