



**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA**

*La Universidad Católica de Loja*

**ÁREA BIOLÓGICA**

TITULACIÓN DE MÉDICO

**Evaluación de la necesidad de implementación de un servicio de  
Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos en etapa terminal en el  
Hospital Oncológico S.O.L.C.A. Núcleo de Loja entre Julio-Diciembre 2011**

TRABAJO DE FIN DE TITULACIÓN

**AUTORA:** Erráez Guerrero, Sara Doménica

**DIRECTORA:** Dávalos Batallas, Viviana Del Carmen, Dra.

LOJA – ECUADOR

2013



*Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NY-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>*

2013

## CERTIFICACIÓN

Doctora.

Viviana del Carmen Dávalos Batallas.

DIRECTORA DEL TRABAJO DE FIN DE TITULACIÓN

CERTIFICA:

Que el presente trabajo denominado: **“EVALUACIÓN DE LA NECESIDAD DE IMPLEMENTACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN EL HOSPITAL ONCOLÓGICO SOLCA NÚCLEO DE LOJA ENTRE JULIO-DICIEMBRE 2011”** realizado por la profesional en formación: Erráez Guerrero Sara Domenica; cumple con los requisitos establecidos en las normas generales para la Graduación en la Universidad Técnica Particular de Loja tanto en el aspecto de forma como de contenido, por lo cual me permito autorizar su presentación para los fines pertinente.

Loja, octubre de 2013.

Firma: .....

Cédula: .....

## DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS

“Yo, Sara Doménica Erráez Guerrero declaro ser autora del presente trabajo y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja, y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 67 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

Sara Domenica Erráez Guerrero

1105020372

## **DEDICATORIA**

...a Dios y a todos los ángeles terrenales que cuidan e iluminan mi camino

Sara Doménica Erráziz Guerrero

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios, responsable de mi existir, pensar y actuar

A mi familia, mi apoyo incondicional, pilar fundamental de quién soy.

A las Autoridades de la Universidad Técnica Particular de Loja, de la Titulación de Médico, y en especial a la Dra. Viviana Dávalos Batallas, por su valiosa y acertada dirección en la realización y culminación de este trabajo de investigación. A la Dra. Carmen Eguiguren de Samaniego, por sus recomendaciones. A la Dra. Tatiana Aguirre de Aguirre por su orientación. A la Dra. Patricia González, por su colaboración.

A los directivos y personal que conforma el Instituto contra el Cáncer S.O.L.C.A. núcleo de Loja, especialmente al Dr. José Molina, Director Médico y Dr. Paúl Castillo, Coordinador del Departamento de Docencia, ya que sin su apertura y ayuda incondicional no hubiese sido posible la obtención de tan valiosa información.

Sara Doménica Erráez Guerrero

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

CARÁTULA .....	i
CERTIFICACIÓN.....	ii
DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS .....	iii
DEDICATORÍA .....	iv
AGRADECIMIENTO .....	v
ÍNDICE DE CONTENIDOS .....	vi-x
RESUMEN EJECUTIVO .....	1
ABSTRACT .....	2
INTRODUCCIÓN.....	3-7
OBJETIVOS .....	8-9
METODOLOGÍA.....	10-17
RESULTADOS E INTERPRETACIÓN.....	18
1.1. Resultado 1. Instituciones y los servicios que brindan a pacientes en etapa terminal de la ciudad de Loja.....	19-23
1.2. Resultado 2. Médicos especialistas de las Instituciones que atienden a pacientes oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Loja .....	24-28
1.3. Resultado 3. Necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista a paciente oncológicos en etapa terminal.....	29-41
1.4. Resultado 4. Necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista a familiares y/o cuidadores de paciente oncológicos en etapa terminal .....	42-55
DISCUSIÓN.....	56-61
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	62-64
BIBLIOGRAFÍA .....	65-70
ANEXOS.....	71-89

## ÍNDICE

<b>TABLAS</b>	<b>Páginas</b>
Tabla No. 1 DISTRIBUCIÓN POR INSTITUCIONES DE SALUD QUE PRESTAN CUIDADOS PALIATIVOS	19
Tabla No. 2 INSTITUCIONES DE SALUD QUE OFRECEN ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE LOJA	20
Tabla No. 3 ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN INSTITUCIONES DE SALUD MEDIANTE SERVICIOS	21
Tabla No. 4 INSTITUCIONES DE SALUD EN QUE SE CONSIDERA NECESARIA LA CREACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS	22
Tabla No. 5 DISTRIBUCIÓN POR MÉDICOS ESPECIALISTAS QUE PROPORCIONAN TRATAMIENTO A PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN LA CIUDAD DE LOJA	24
Tabla No. 6. SERVICIO MEDIANTE EL QUE SE PROPORCIONAN CUIDADOS PALIATIVOS	25
Tabla No. 7. CAPACITACIÓN DE MÉDICOS TRATANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS	26
Tabla No. 8. FORMACIÓN DE MÉDICOS TRATANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS	27
Tabla No. 9. MÉDICOS TRATANTES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA COLABORACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TRATAMIENTO DE SUS PACIENTES	28
Tabla No. 10. DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES QUE DESEAN SEGUIMIENTO POR PARTE DEL PERSONAL DE SALUD	29
Tabla No. 11. SERVICIO PREFERIDO PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA	30
Tabla No. 12. PACIENTES CONSIDERAN NECESARIA LA ATENCIÓN	

PSICOLÓGICA	31
Tabla No. 13. PACIENTES QUE CONSIDERAN IMPORTANTE EL SERVICIO ESPIRITUAL PARA SOBRELLEVAR SU ENFERMEDAD	32
Tabla No. 14. PREFERENCIA PARA ATENCIÓN ESPIRITUAL	33
Tabla No. 15. ATENCIÓN EN SALUD A LA CUAL HAN ACCEDIDO LOS PACIENTES	34
Tabla No. 16. CAPACIDAD DEL PACIENTE PARA ALIMENTARSE	35
Tabla No. 17. HIGIENE DEL PACIENTE	36
Tabla No. 18. MOVILIZACIÓN DEL PACIENTE	37
Tabla No. 19. LA ENFERMEDAD HA AFECTADO EL DESEMPEÑO DEL PACIENTE EN EL TRABAJO, CENTRO EDUCATIVO U OTRAS OCUPACIONES	38
Tabla No. 20. LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE HA TENIDO IMPACTO NEGATIVO EN SUS ACTIVIDADES SOCIALES CON FAMILIARES Y AMIGOS	39
Tabla No. 21. CUENTA CON UNA RED DE APOYO SOCIAL	40
Tabla No. 22. CUIDADOR PRINCIPAL SEGÚN PACIENTES	41
Tabla No. 23. DISTRIBUCIÓN POR FAMILIARES Y/O CUIDADORES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA AYUDA DE UN EQUIPO DE SALUD EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE	42
Tabla No. 24. PIENSA QUE SU LA COLABORACIÓN DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS DISMINUIRÍA CARGA EN EL CUIDADO	43
Tabla No. 25. PREFERENCIA EN CUANTO A SERVICIO EN QUE SE PRESTARÍA ATENCIÓN PALIATIVA	44
Tabla No. 26. NECESIDAD DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE SEGÚN FAMILIARES Y/O CUIDADORES	45
Tabla No. 27. IMPORTANCIA DEL SERVICIO ESPIRITUAL PARA AYUDAR A AFRONTAR LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE SEGÚN FAMILIAREA Y/O	46

CUIDADORES	
Tabla No. 28. ATENCIÓN ESPIRITUAL PREFERIDA POR PARTE DE FAMILIARES Y/O CUIDADORES	47
Tabla No. 29. CAMBIOS EN EL ENTORNO FAMILIAR A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	48
Tabla No. 30. RESPONSABILIDADES DE FAMILIARES Y/O CUIDADORES (TRABAJO, FAMILIA) Y VIDA SOCIAL AFECTADAS NEGATIVAMENTE POR EL CUIDADO DEL PACIENTE	49
Tabla No. 31. PACIENTE CONSIDERA A SU FAMILIAR Y/O CUIDADOR COMO LA ÚNICA PERSONA QUE LE PUEDE CUIDAR	50
Tabla No. 32. NECESIDAD DE MAYOR COLABORACIÓN PARA FAMILIARES Y/O CUIDADORES EN EL CUIDADO DEL PACIENTE	51
Tabla No. 33. FAMILIARES Y/O CUIDADORES CONSIDERAN EL CUIDADO DEL PACIENTE COMO UNA SOBRECARGA	52
Tabla No. 34. CUIDADORES PRINCIPALES SEGÚN ENTREVISTA A FAMILIARES Y/O CUIDADORES	53
Tabla No. 35. FINANCIAMIENTO DE GASTOS EN SALUD SEGÚN FAMILIARES Y/O CUIDADORES	54
Tabla No. 36. ATENCIÓN EN SALUD DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL	80
Tabla No. 37. SERVICIOS PARA ACCEDERA A ATENCIÓN MÉDICA PARA PACIENTES	81
Tabla No. 38. FINANCIAMIENTO DE GASTOS EN SALUD SEGÚN PACIENTES	82
Tabla No. 39. PERSONAL DE SALUD PREFERIDO PARA ATENCIÓN EN SALUD	83
Tabla No. 40. PREFERENCIA DE FRECUENCIA DE VISITAS DOMICILIARIAS SEGÚN PACIENTES	84
Tabla No. 41. DÍAS AL MES EN QUE PACIENTE PRESENTA MOLESTIAS	85

Tabla No. 42. UBICACIÓN DE LA VIVIENDA	86
Tabla No. 43. MEDIOS DE COMUNICACIÓN	87
Tabla No. 44. TIEMPO NECESARIO PARA LLEGAR A SOLCA DESDE EL DOMICILIO DEL PACIENTE	88
Tabla No. 45. FRECUENCIA SEGÚN FAMILIARES DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PACIENTES	89

## **RESUMEN EJECUTIVO:**

Se realizó entrevista estructurada a 30 instituciones de Salud de Loja, 42 Médicos especialistas en ramas afines al tema, 40 pacientes oncológicos en etapa terminal, 29 familiares y/o cuidadores que acudieron al Instituto Contra el Cáncer S.O.L.C.A. Loja entre Julio- Octubre 2011 a fin de determinar la necesidad de implementación de un servicio de cuidados paliativos mediante evaluación a pacientes oncológicos en etapa terminal y familia.

En 10 de las 30 Instituciones se proporciona atención médica de tipo paliativa, de éstas 67% de médicos brindan tratamiento, 95% de pacientes considera necesario seguimiento por un equipo de salud, 61% preferiría atención domiciliaria. 93% de cuidadores y/o familiares desearía colaboración en el cuidado por un equipo de salud, 72% a domicilio, 80% piensa que disminuiría su carga.

No existe ningún servicio de cuidados paliativos en Loja. La minoría de Instituciones ofrece atención médica, no atención paliativa integral. Según todas las instituciones de salud, mayoría de médicos tratantes, pacientes y familiares y/o cuidadores se considera necesaria la creación de un servicio de cuidados paliativos.

**PALABRAS CLAVES:** Cuidados Paliativos, Atención Paliativa, Enfermedad Terminal, Cuidadores

## **ABSTRACT**

Interview method was performed on: 30 health institutions of Loja, 42 medical specialists, 40 terminal ill cancer patients, and 29 family members or assistants who attended the Oncology Hospital of S.O.L.C.A. Loja, from July to October at 2011; to determine the need of implementing a Palliative Care Service, by means of cancer patients and family members evaluation.

10 of the 30 institutions analyzed provide palliative cares, 67 % of doctors consulted provide medical treatment for palliative cares, 95 % of patients require been followed by a team of health, 61 % prefer home care. 93 % of caregivers and/or family would like to be helped by a health team, 72 % at home. 80% of caregivers thought it would decrease the load of caring the cancer patient.

There isn't palliative care services in Loja. The Institutions provide medical care, not integral palliative care. According to all Health Institutions, the majority of Doctors, patients and family members or caregivers, the development of a Center that provides Integral Palliative Attention is strongly necessary.

**KEYWORDS:** Palliative Care, Palliative Attention, Terminal Illness, Caregivers

## **INTRODUCCIÓN**

Hablar de cuidados paliativos es hablar de humanidad y confrontar la realidad de la vida y de la muerte; del ser humano de carne y hueso que se enferma, que sufre, que le duele. Se trata de ofrecer una buena calidad de vida a pesar de la enfermedad que aqueja a los pacientes y realizar un esfuerzo constante y diario, que implica una preparación permanente; con el fin de proporcionar un cuidado integral.

“Los cuidados paliativos son los cuidados que se brindan a pacientes que padecen enfermedades crónicas e incurables en etapa terminal, definiendo enfermedad terminal como una enfermedad avanzada en fase evolutiva, e irreversible, que afecta la calidad de vida y la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con pronóstico de vida limitado a semanas o meses en contexto de fragilidad progresiva. Generalmente la enfermedad terminal corresponde a enfermedades oncológicas y no oncológicas como insuficiencias no trasplantables, EPOC, enfermedades neurológicas degenerativas, enfermedad cerebrovascular encefálica, SIDA, etc.” (SECPAL, 2010)

Los criterios de terminalidad según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. (SECPAL, 2010)

Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida, la misma que se define como la percepción de bienestar total del paciente y su familia y/o cuidadores. Es según la OMS “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (Monés, 2004)

El componente familiar es esencial para mejorar la calidad de vida del paciente, lo que se logra mediante el apoyo y refuerzo de lazos afectivos. La familia debe ser reconfortada con ayuda oportuna; se evita la sobrecarga de los cuidadores, de lo contrario se afectará su calidad de

vida lo que condiciona al deterioro del cuidado del paciente. (Lara, González, & Blanco, 2008) (Center to Advance Palliative Care, 2009)

Centramos nuestro estudio en pacientes oncológicos en estado terminal teniendo en cuenta que el cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo el mundo en 2008. Los principales tipos de cáncer son los siguientes: pulmonar (1,37 millones de defunciones); gástrico (736 000 defunciones); hepático (695 000 defunciones); 275 000 defunciones). Se prevé que el número de defunciones por cáncer siga aumentando en todo el mundo y supere los 13,1 millones en 2030 (OMS, 2012)

Como consecuencia de la duplicación de la tasa del cáncer y el envejecimiento de la población mundial, la necesidad de cuidados paliativos aumentará de modo significativo en los próximos 50 años. Para el año 2025 habrán 1 200 millones de personas de más de 60 años, así el subgrupo poblacional de 80 a 89 años de edad es el grupo demográfico que está creciendo en las sociedades modernas. (Walsh, 2010)

El cáncer representa la segunda causa de muerte en la región de las Américas, donde se registraron unos 2,5 millones de casos nuevos y 1,2 millones de muertes por cáncer en 2008. Los tipos más frecuentes de cáncer en la región incluyen: los cánceres de próstata, pulmón, colorrectal y estómago entre los hombres; y los cánceres de mama, pulmón, colorrectal y cervicouterino entre las mujeres. (OPS, 2012) Para el 2030, se proyecta que más de 1,6 millones de personas morirán de cáncer en Latinoamérica. (Organización Panamericana de la Salud, 2011)

Para estimar la necesidad de cuidados paliativos, nos basamos en la tasa de mortalidad de 4,1 en el país. Si consideramos que el 60% de todos los pacientes que fallecen necesitan cuidados paliativos en el Ecuador esta cifra alcanzaría una mortalidad de 34 400 personas en un año. Si lo recomendable es que por cada paciente existan 2 cuidadores, los cuidados paliativos mejorarían la calidad de vida de 90 000 personas anualmente. (Walsh, 2010)

En el cantón Loja, el número total de casos de cáncer para el periodo 1997-2006 es de 3067, de ellos 1822 son mujeres (59.4%), y 1245 son hombres (40.6%). Con una relación mujer: hombre de 1.46. En varones 55% de los casos se presentan en estadios 3 y 4. Las principales localizaciones de los tipos de cáncer en mujeres son: cáncer de cérvix 23%, piel

13%, mama 11 %, estómago 11%, tiroides 5%, del sistema hematopoyético 5%, ovario 4%, colon 3%, ganglios linfáticos 3%, y vesícula biliar 2%. Las principales localizaciones de los tipos de cáncer en varones son: cáncer gástrico 20,4%, próstata 14.3%, piel 14.1%, sistema hemático 8.8 %, colon 3.9%, bronquios y pulmón 3.9%, linfomas 3.9%, encéfalo 3.2%, vejiga 2.8%, y cáncer de hígado y vías biliares con 2.3%. (Garrido & Yunga, 2010)

“Para poder satisfacer las demandas presentes y futuras, se recomienda implementar el conocimiento actual de un modo racional y orientado a la salud pública, de tal manera que los cuidados paliativos lleguen a formar parte de los servicios de asistencia sanitaria de todos los países; también se recomienda reforzar el planteamiento desde el punto de vista de la comunidad”. (Walsh, 2010)

El tratamiento contra el cáncer es curativo cuando se toman medidas e intervenciones, como el apoyo psicosocial, la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, que se llevan a efecto con el fin de curar la enfermedad o prolongar considerablemente la vida y mejorar la calidad de esta.

El tratamiento o cuidado paliativo, va dirigido a paliar, 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 letales. (OMS, 2011) El objetivo final es mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan una enfermedad grave. (Center to Advance Palliative Care, 2009)

El servicio de cuidados paliativos puede ofrecerse mediante centros asistenciales intra o extrahospitalarios, de tipo permanente o ambulatorio. El tipo de cuidado depende de la preferencia del paciente y su familia según sus necesidades. El entorno será escogido de acuerdo a la preferencia del paciente y su familia, decisión que depende de factores físicos, psicosociales, espirituales, económicos, culturales, judiciales, etc.

La funcionalidad del equipo de cuidados paliativos depende de la planificación para poder responder a las demandas en el cuidado de los pacientes y familiares, no debe ser improvisada. Se debe contar con un equipo interdisciplinario, competente, preparado, organizado, pero sobretodo humanitario. Un paliativista puede ser un médico, un enfermero, un psicólogo, un psicorrehabilitador, un consejero espiritual, un familiar, un amigo, un voluntario u otros.

El cuidado paliativo se hace en muchos lugares diferentes; “el hospicio” no es sólo un edificio, se refiere al enfoque completo del cuidado holístico centrado en el paciente. Los cuidados paliativos ambulatorios se ofrecen simultáneamente junto con terapias curativas. (Kelley & Meier, 2010)

En ausencia de cuidados paliativos de tipo ambulatorio, la permanencia del paciente en el hogar puede limitarse, por la dificultad en el manejo de los síntomas que le aquejan y debe acudir a un sitio en el que pueda aliviarse; limitando las opciones del paciente y familia, obligando al paciente a alejarse de su hogar, su refugio, su entorno, su familia.

Se inició la investigación mediante la identificación de instituciones de salud que prestan atención en Cuidados Paliativos en la ciudad de Loja, además de médicos especialistas que brindan este servicio y, su grado de preparación en atención paliativa; para conocer la realidad en nuestro medio. Se evaluó a pacientes oncológicos en etapa terminal y familiares y/o cuidadores en el Instituto contra el Cáncer S.O.L.C.A. Núcleo de Loja en el periodo comprendido entre Julio-Diciembre 2011 a fin de establecer la demanda de un servicio de cuidados paliativos. Se realizó entrevista estructurada mediante la aplicación de una encuesta elaborada por la investigadora con ayuda del docente tutor. El estudio efectuado fue de tipo descriptivo, diseño cualitativo, enfoque prospectivo y transversal; en función de variables categorizables mediante análisis de frecuencia simple.

## **OBJETIVOS**

## **Objetivo General**

Determinar la necesidad de implementación de un servicio de cuidados paliativos mediante evaluación a pacientes oncológicos en etapa terminal y su familia, con la finalidad de aportar al proyecto de creación de este centro.

## **Objetivos específicos**

- a. Identificar instituciones y los servicios que brindan a pacientes en etapa terminal de la ciudad de Loja
- b. Identificar Médicos Especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar, Anestesiología de las Instituciones de Salud que atienden a pacientes oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Loja.
- c. Determinar la necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista estructurada a pacientes en etapa terminal.
- d. Determinar la necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista estructurada a familiares y/o cuidadores.

## **METODOLOGÍA**

### **Tipo de estudio.**

Se propuso un estudio de **tipo descriptivo, diseño cualitativo**, con enfoque **prospectivo y transversal**.

### **Universo.**

- Total de directivos o personal administrativo de establecimientos de salud de la ciudad de Loja; en el período comprendido entre Julio-Diciembre de 2011.
- Total de Médicos especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar y Anestesiología que prestaron atención en Cuidados Paliativos en la ciudad de Loja, en el período entre Julio-Diciembre de 2011.
- Total de pacientes oncológicos que acudieron al Hospital S.O.L.C.A. Núcleo de Loja en el periodo comprendido entre Julio-Diciembre de 2011.
- Total de familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos que acudieron al Hospital S.O.L.C.A Núcleo de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre de 2011.

### **Muestra.**

- Totalidad del primer universo, N=30. Constituido por directivos o personal administrativo o médico de Instituciones de Salud de la ciudad de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre de 2011.
- Totalidad de Médicos Especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar y Anestesiología N=43, de las Instituciones de Salud que proporcionaron Cuidados Paliativos en la ciudad de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre de 2011.
- La unidad de observación fue el paciente oncológico en etapa terminal. El muestreo fue de tipo no probabilístico “intencional” o “por conveniencia”. La muestra representativa mínima fue de n=40 pacientes oncológicos en etapa terminal que acudieron al Hospital SOLCA Núcleo de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre de 2011, que cumplieron con los criterios de inclusión.

***Criterios de inclusión de pacientes:***

- ✓ Pacientes oncológicos que cumplen criterios de terminalidad según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):
  - a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
  - b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
  - c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
  - d) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
  - e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- ✓ Pacientes con nivel de conciencia lúcido y/o familiar capaz de proporcionar información requerida
- ✓ Pacientes con capacidad de comunicarse verbal o simbólicamente con el investigador o familiares
- ✓ Pacientes con disposición para colaborar con la investigación.

***Criterios de exclusión de pacientes:***

- ✓ Pacientes oncológicos que no cumplan con criterios de terminalidad.
  - ✓ Pacientes con nivel de conciencia confuso, obnubilado, estuporoso o coma; sin familiares que puedan proporcionar información requerida
  - ✓ Pacientes incapaces de comunicarse verbal o simbólicamente con el investigador o familiares.
  - ✓ Pacientes que se nieguen a colaborar con la investigación.
- En la cuarta población estudiada, la unidad de observación fue la familia y/o cuidadores de los pacientes oncológicos en etapa terminal, que han sido entrevistados de acuerdo al muestreo no probabilístico “intencional” o “por conveniencia”. Se incluyeron a familiares y/o cuidadores dispuestos a colaborar con la investigación n=27, capaces de proporcionar información requerida.

## Operacionalización de variables

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADOR	DIMENSIÓN
<b>PACIENTE EN ETAPA TERMINAL</b> <sup>25</sup> (Vinaccia & Orozco, 2005)	Paciente que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses) según la OMS. (SECPAL, 2010)	Paciente oncológico en etapa terminal.	Frecuencia y porcentaje de pacientes que cumplan criterios.
<b>FAMILIARES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES EN ETAPA TERMINAL</b>	Familiares, amigos, personal contratado o voluntario que se encargan del cuidado de personas con algún nivel de dependencia.	Padres, esposo (a), hijos (as), abuelos, tíos (as), primos (as), vecinos, amigos, otros, ninguno	Porcentaje de familiares y/o cuidadores entrevistados.
<b>INSTITUCIONES QUE ATIENDEN Y BRINDAN SERVICIOS A LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL.</b>	Establecimientos que atienden a pacientes en etapa terminal.	Instituciones públicas y privadas, ONGs, que atienden a pacientes en etapa terminal.	Frecuencia y porcentaje de instituciones que atienden a pacientes en etapa terminal.

<b>MÉDICOS ESPECIALISTAS QUE TRATAN A PACIENTES EN ETAPA TERMINAL</b>	Personas legalmente autorizadas para profesar y ejercer la medicina mediante asistencia a una persona y/o su familia que practica una rama determinada en las ciencias médicas.	Médicos especialistas en etapa terminal en ramas de: Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar, Anestesiología	Frecuencia y porcentaje de médicos especialistas que atienden a pacientes en etapa terminal.  Frecuencia, porcentaje y el grado de formación en cuidados paliativos.
<b>NECESIDADES (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009)</b>	Estado de carencia percibida del estado físico, psicológico y espiritual de una persona.  <small>28</small> (Real Academia Española, 2010)	Físicas	Cuidados mínimos (Alimentación e hidratación, cuidados higiénicos), movilización, sintomatología
		Psicológicas	Necesidad de atención psicológica.
		Espirituales	Necesidad de atención espiritual.
<b>SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009) (Bond, Lavy,</b>	Paradigma económico en que la Economía está inmersa en la realidad social y cultural y que no es un sistema cerrado y autocontenido. (Eumed, 2012)	Lugar de residencia	Urbano o rural
		Redes sociales	Apoyo social.
		Medios de comunicación.	Teléfono fijo, celular e internet.
		Ocupación.	Trabajo, estudio, jubilación.

<b>&amp; Wooldridge, 2009)</b>		Distancia hacia centro en que se atiende.	Tiempo de traslado.
		Medios económicos para cubrir gastos de salud.	Fuente de ingresos económicos, seguros de salud, bonificación del estado, apoyo económico de otra institución.

**Métodos y técnicas de recolección de datos.**

**Métodos.**

Encuesta mediante entrevista estructurada

**Instrumentos.**

Establecimientos de Salud. Formulario impreso elaborado por el investigador con colaboración de la tutora de tesis y consta de 3 preguntas de acuerdo al objetivo de la investigación. **(Anexo 2)**

***Médicos especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar y Anestesiología.***

Formulario impreso elaborado por el investigador con colaboración de la tutora de tesis y consta de 3 preguntas de acuerdo al objetivo de la investigación. **(Anexo 3)**

***Pacientes.***

Formulario impreso elaborado por el investigador con la colaboración de la tutora de tesis basado en el formulario de calidad de vida SF-36v2™ Health Survey Standard Version. El Cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluados. SF encuestas de salud de QualityMetric™ capturan información práctica, fiable y válida sobre la salud funcional y el bienestar desde el punto de vista del paciente. Las encuestas de salud SF son las herramientas más

utilizadas en el mundo para medir los resultados informados por los pacientes, con más de 41 millones encuestas tomadas y más de 32.000 certificados emitidos hasta la fecha. Traducciones disponibles en varios idiomas y países. El SF-36v2 está actualmente disponible en más de 170 traducciones. (Vilagut, y otros, 2007) (QualyMetric Health Outcomes Solutions, 2011) (The Health Measurement Research Group, 2005-2008) (Ware, 2010) Al que por las características de la investigación se le realizaron modificaciones. Fueron 18 preguntas, divididas en cinco partes distinguiéndose: I. ESTABLECIMIENTO MÉDICO, II. ATENCIÓN FÍSICA, III. ATENCIÓN PSICOLÓGICA, IV. ATENCIÓN ESPIRITUAL, V. ASPECTO SOCIAL (**Anexo 4**)

#### ***Familiares y/o cuidadores.***

Formulario impreso, elaborado por el investigador, con ayuda del docente tutor, tomando como referencia la Escala del Zarit reducida en Cuidados Paliativos. Varios estudios demuestran la validez de la escala para determinar la claudicación familiar, uno de los cuales se efectuó en 2004-2005 en Vilaboia-España con 5853 pacientes por Regueiro Martínez AA et al. Mostrando una Sensibilidad del 100%, una Especificidad del 90,5%, un Valor Predictivo Positivo del 95,45% y un Valor Predictivo Negativo del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Los campos explorados con los 7 ítems de la EZ reducida son: sobrecarga (3, 9 y 22), autocuidado (2-10) y pérdida de rol social o familiar (6-17)% según Gort et al. (Regueiro, Pérez, Gómara, & Ferreiro, 2007) (Gort, March, Gómez, Mariano, Mazarico, & Ballesté, 2004). (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009) (**Anexo 5**)

### **Procedimiento**

Para efectuar la recolección de datos se procedió a comunicar en forma oral los objetivos y propósitos del estudio, explicando la ausencia de riesgos o beneficios al formar parte de la muestra. Además se indicó el resguardo de la confidencialidad en la información obtenida y se obtuvo el consentimiento verbal de los pacientes.

- a) Se aplicó una entrevista estructurada a la muestra de directivos o personal administrativo de 30 establecimientos de Salud de la ciudad de Loja entre Julio-Diciembre 2011.
- b) Se aplicó una entrevista estructurada a 43 Médicos Especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar y

Anestesiología de las de las Instituciones de Salud previamente identificadas que prestan atención a pacientes en etapa terminal entre Julio-Diciembre de 2011.

- c) Se aplicó una entrevista estructurada a 40 pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal atendidos en el Hospital S.O.L.C.A. Núcleo de Loja en el periodo Julio-Diciembre de 2011, que cumplieron con criterios de inclusión.
- d) Se aplicó una entrevista estructurada a 27 familiares y/o cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, atendidos en el Hospital Solca Núcleo de Loja en el periodo Julio-Diciembre de 2011. No se pudo efectuar la entrevista a todos los familiares y/o cuidadores de pacientes, por no poder coincidir con ellos en momento alguno.

#### **Plan de tabulación y análisis.**

De acuerdo a los objetivos propuestos y con base al tipo de variables categorizables, se procedió a la tabulación de los datos obtenidos durante la recolección de información mediante el software EPI INFO versión 3.5 1- 13 de agosto de 2008; elaboración de tablas y gráficos en Microsoft Office Excel 2007 y análisis mediante frecuencia simple. La presentación de los datos se efectuó mediante número, frecuencia, porcentaje para determinar conclusiones del estudio. (Canales, 2008)

## **RESULTADOS E INTERPRETACIÓN**

## Resultado 1.

### Instituciones y los servicios que atienden a los pacientes en etapa terminal de la ciudad de Loja

Tabla Nº 1

DISTRIBUCIÓN POR INSTITUCIONES DE SALUD QUE PRESTAN CUIDADOS PALIATIVOS		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Sí brindan atención	10	33
b. No brindan atención	20	67
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

### DISTRIBUCIÓN DE INSTITUCIONES DE SALUD QUE OFRECEN ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE LOJA

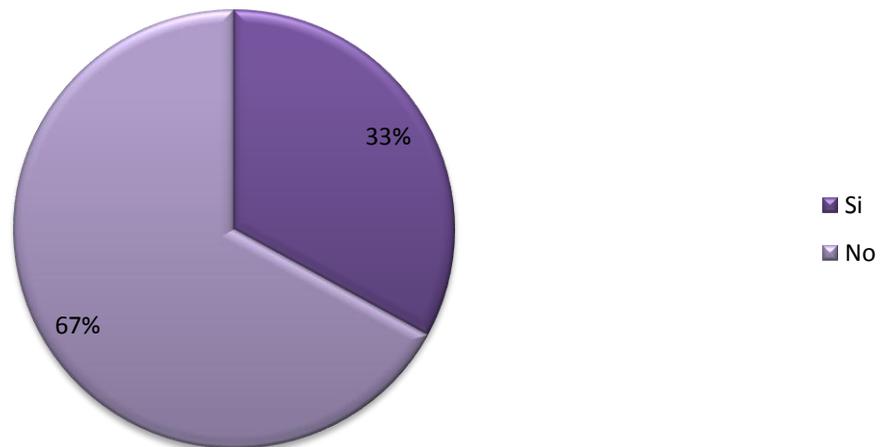


Gráfico No. 1

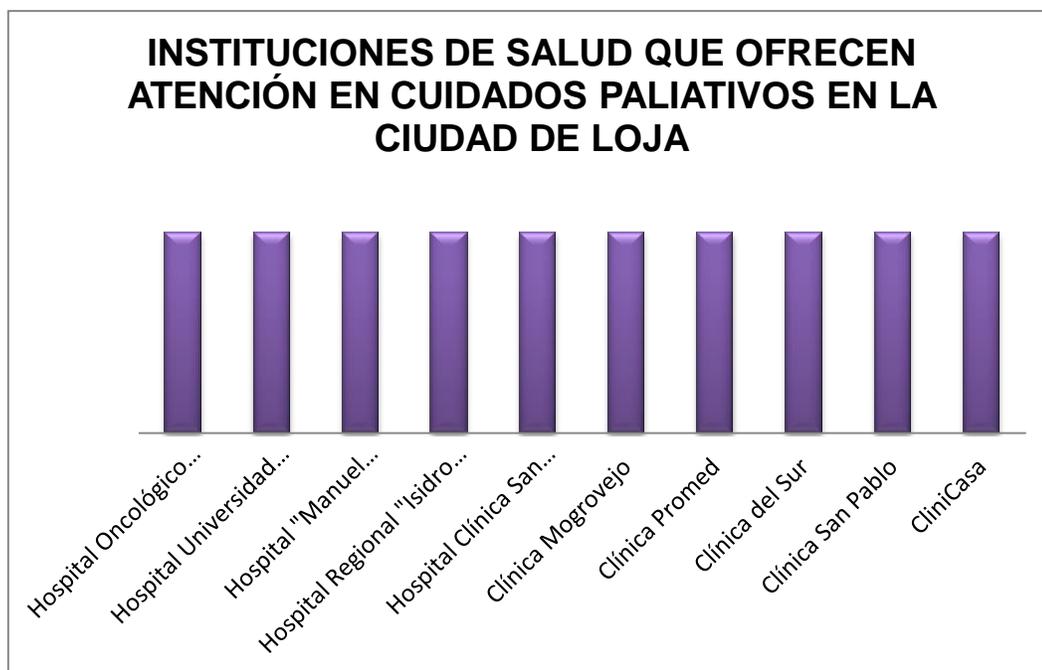
Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

**Tabla Nº 2**

INSTITUCIONES DE SALUD QUE OFRECEN ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CIUDAD DE LOJA	
1.	Hospital Oncológico S.O.L.C.A. Loja
2.	Hospital Universidad Técnica Particular de Loja
3.	Hospital "Manuel Ygnacio Monteros" IESS Loja
4.	Hospital Regional "Isidro Ayora" de Loja
5.	Hospital Clínica San Agustín
6.	Clínica Mogrovejo
7.	Clínica Promed
8.	Clínica del Sur
9.	Clínica San Pablo
10.	CliniCasa

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 2**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

De las 30 instituciones de salud evaluadas, 10 proporcionan cuidados paliativos enfocados al control de síntomas mediante atención médica, que corresponden a un 33%. No se trata de una atención paliativa propiamente por parte de un equipo interdisciplinario a los pacientes en toda su integralidad en aspectos tanto físicos, psicológicos, espirituales y sociales.

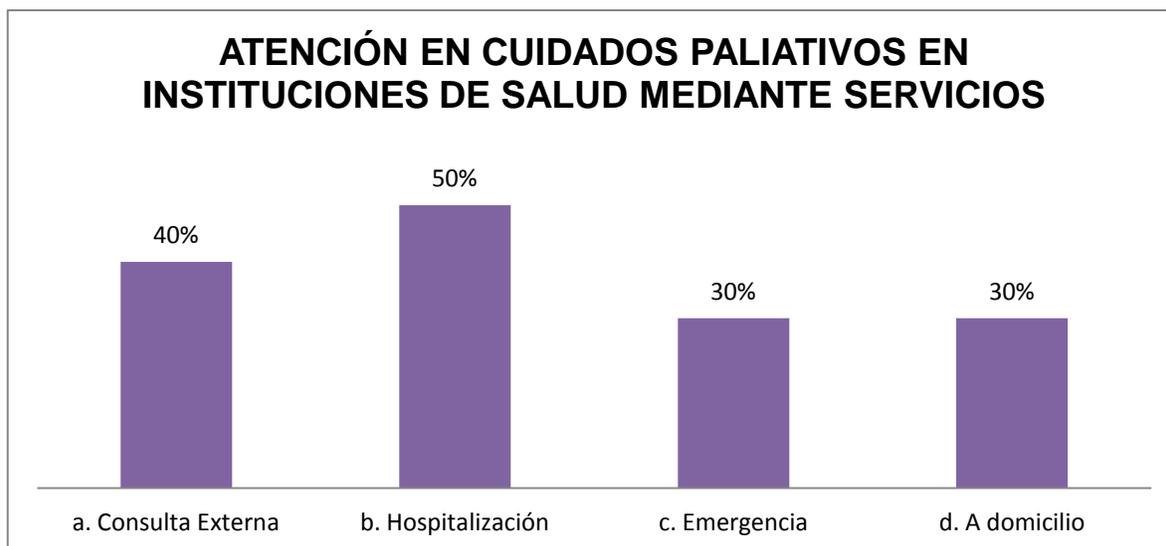
**Tabla No. 3**

ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN INSTITUCIONES DE SALUD MEDIANTE SERVICIOS		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Consulta Externa	4	40
b. Hospitalización	5	50
c. Emergencia	3	30
d. A domicilio	3	30

\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 3**

\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

De las Instituciones de Salud que ofrecen atención en medicina paliativa un 50% lo realizan por hospitalización, un 40% mediante consulta externa, un 30% por emergencia y otro 30% a domicilio.

Tabla Nº 4

INSTITUCIONES DE SALUD EN QUE SE CONSIDERA NECESARIA LA CREACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Sí	30	100
b. No	0	0
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

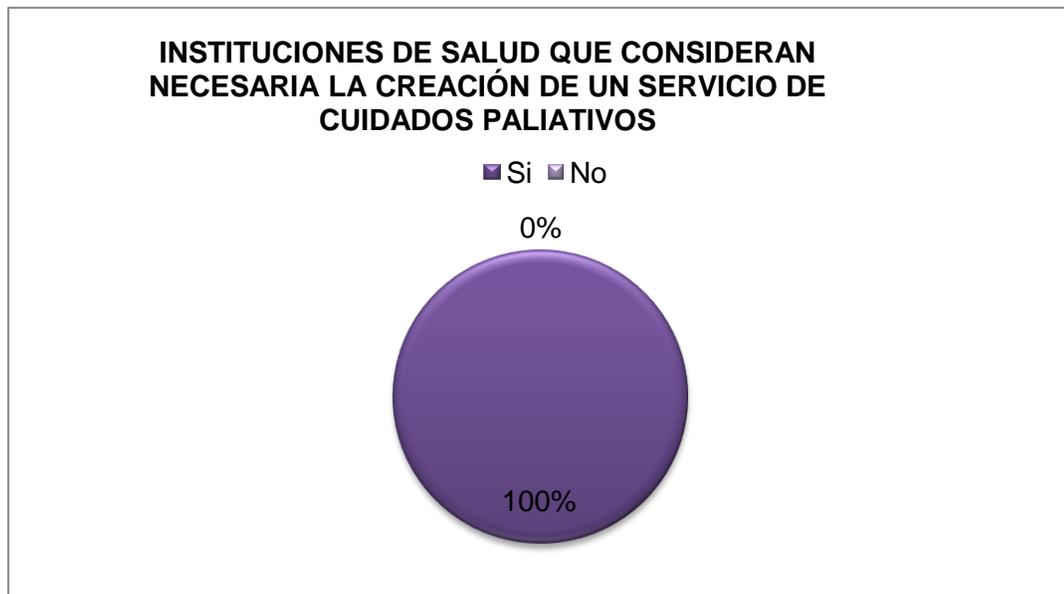


Gráfico Nº 4

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 100% de directivos o personal administrativo de Instituciones de Salud de la Ciudad entrevistados consideran necesaria la creación de un servicio de Cuidados Paliativos.

Se identificaron 2 servicios/equipos multi-nivel en nuestra ciudad:

- **Instituto contra el Cáncer S.O.L.C.A. Núcleo de Loja:** Se realizan visitas domiciliarias bajo la organización del grupo de voluntariado, los lunes durante 1 hora se atienden a 2 pacientes máximo, acude una voluntaria y una médica anestesióloga. No es un servicio de atención paliativa, se trata de visitas domiciliarias sin ningún costo. No hablamos de un verdadero equipo de cuidados paliativos.

**-Hospital de la Universidad Técnica Particular de Loja.** Se oferta servicio de atención a pacientes en etapa terminal por parte de médicos de familia y enfermeras mediante consulta externa y a domicilio. Se brinda además atención espiritual de acuerdo a requerimiento de pacientes y a su familia.

En nuestra ciudad en el Instituto contra el Cáncer S.O.L.C.A. núcleo de Loja y en el Hospital Universidad Técnica Particular de Loja se ofrece atención médica a pacientes en etapa terminal multi-nivel, sin embargo no se ha establecido ningún servicio de cuidados paliativos estructurado. Actualmente se están ejecutando proyectos en ambas instituciones para su realización.

Se identificaron además otras 2 instituciones de Salud características:

**- Casa de Enfermos Terminales María Josefa:** Ofrece atención a pacientes en etapa terminal de cualquier patología crónica grave, excepto a pacientes con enfermedades infecto-contagiosas. El centro posee capacidad para 20 pacientes, se financia con fondos de la Fundación Liga de Caridad y colaboraciones voluntarias. Actualmente mantiene un convenio de Colaboración con el Ministerio de Bienestar Social. Los pacientes son atendidos por un médico y personal auxiliar contratado. La atención espiritual es impartida por el Párroco del Barrio y grupos de oración. Acuden además estudiantes de bachillerato como parte de su campo de acción. No se presta atención psicológica. Los pacientes que acuden no cumplen con ninguna pensión, depende de las posibilidades y la voluntad de ellos y sus familias. La provisión de medicamentos depende en su mayoría de los familiares de los pacientes. Este centro no funciona como un centro de cuidados paliativos con cuidados integrales, sino como un centro de ayuda en el cuidado básico de los pacientes en etapa terminal con escasos recursos o en abandono.

**- Servicio de atención médica domiciliaria:** CliniCasa que es un servicio que ofrece atención médica a domicilio a pacientes que lo requieren, con cualquier tipo de patología; entre los que se pueden incluir pacientes en etapa terminal. Se puede solicitar el servicio por teléfono y tiene un costo económico establecido que debe ser cubierto por quienes acceden al mismo. Se atienden aproximadamente 5-10 pacientes por día. Se presta atención médica exclusiva para tratar la sintomatología del paciente, no se trata de una atención integral.

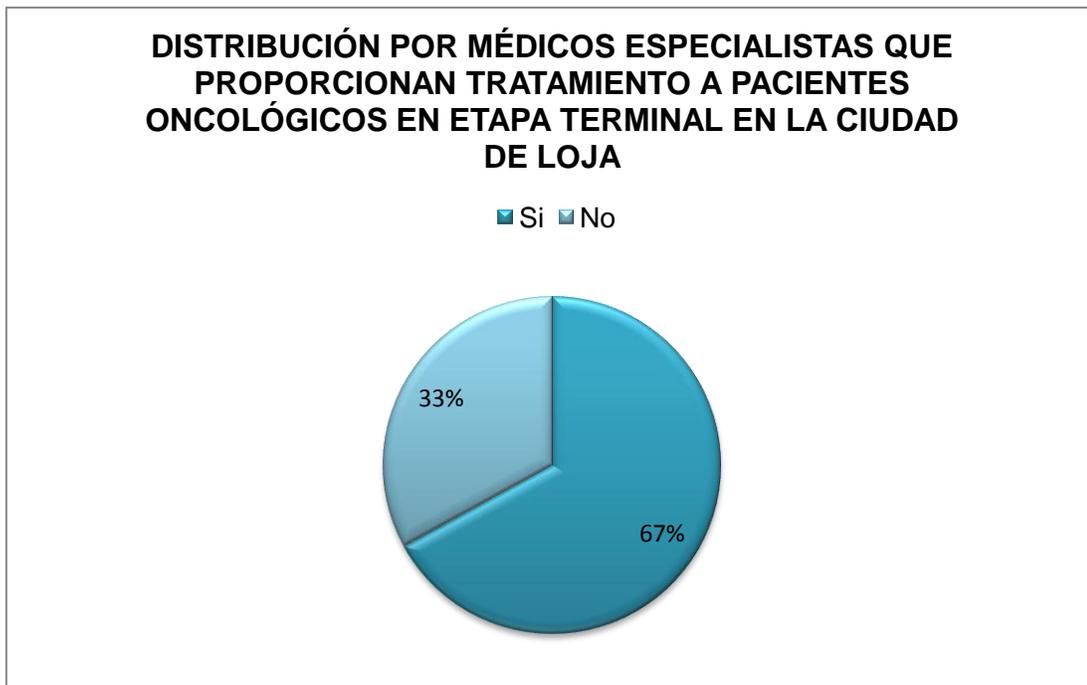
**Resultado 2.**

**Médicos especialistas de las instituciones de salud que atienden a pacientes oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Loja**

**Tabla N° 5**

DISTRIBUCIÓN POR MÉDICOS ESPECIALISTAS QUE PROPORCIONAN TRATAMIENTO A PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN LA CIUDAD DE LOJA		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Sí	28	67
No	14	33
<b>Total</b>	<b>42</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico N° 5**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 67% de médicos especialistas brindan tratamiento a pacientes oncológicos en etapa terminal, se trata en su mayoría de atención de la sintomatología del paciente.

**Tabla No. 6**

SERVICIO MEDIANTE EL QUE SE PROPORCIONAN CUIDADOS PALIATIVOS		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Consulta Externa	14	33,33
b. Hospitalización	15	35,71
c. Emergencia	2	4,76
d. A domicilio	18	42,86
e. Otro	0	0,00

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 6**

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

La atención que brindan los médicos especialistas es proporcionada en un 42.86% lo han realizado a domicilio, en un 35.71% por hospitalización, un 33.33% por consulta externa y en un 4.76% por emergencia.

**Tabla N° 7**

<b>CAPACITACIÓN DE MÉDICOS TRATANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>Sí</b>	32	76
<b>No</b>	10	24
<b>Total</b>	42	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico N° 7**

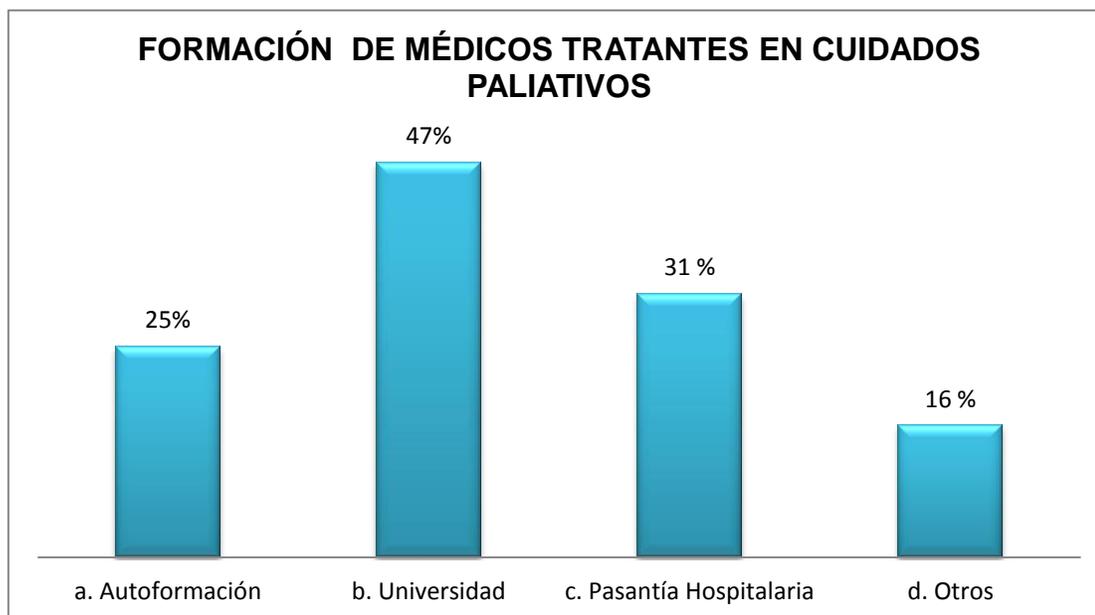
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 76% de médicos especialistas refieren haber recibido capacitación en cuidados paliativos.

**Tabla Nº 8**

<b>FORMACIÓN DE MÉDICOS TRATANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>a. Autoformación</b>	8	25
<b>b. Universidad durante el postgrado</b>	15	47
<b>c. Pasantía Hospitalaria</b>	10	31
<b>d. Otros: Cursos y congresos</b>	5	16

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 8**

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 47% de médicos especialistas se han durante su preparación de postgrado en sus respectivas especialidades como materias complementarias, 31% mediante pasantía hospitalaria, 25 % mediante autoformación y 16 % en cursos y congresos.

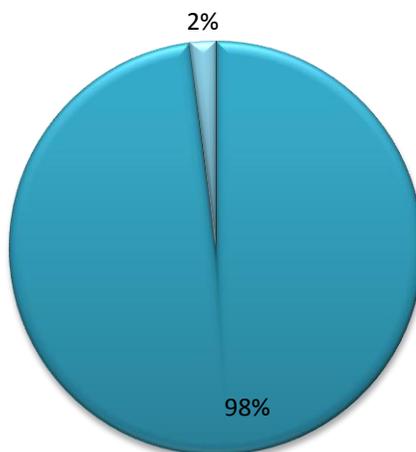
**Tabla Nº 9**

<b>MÉDICOS TRATANTES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA COLABORACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TRATAMIENTO DE SUS PACIENTES</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>Sí</b>	41	98
<b>No</b>	1	2
<b>Total</b>	42	100

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

**MÉDICOS TRATANTES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA COLABORACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TRATAMIENTO DE SUS PACIENTES**



**Gráfico Nº 9**

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

El 98% de médicos especialistas entrevistados considera necesaria la colaboración de un equipo de Cuidados Paliativos en el tratamiento de sus pacientes.

### Resultado 3.

#### Necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista a pacientes en etapa terminal

Tabla Nº 10

DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES QUE DESEAN SEGUIMIENTO POR PARTE DEL PERSONAL DE SALUD PARA ATENCIÓN PALIATIVA		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Sí	38	95
No	2	5
Total	40	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



Gráfico Nº 10

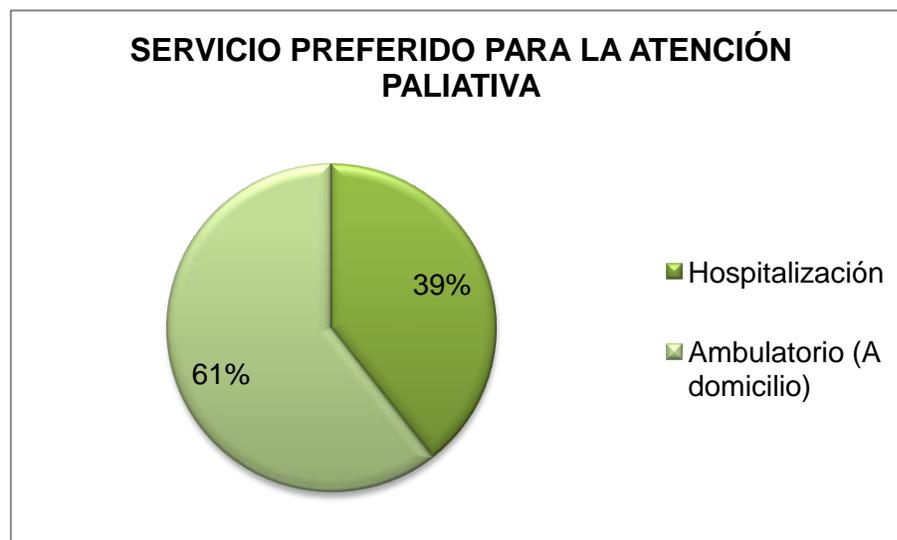
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

En Loja no existe ningún servicio de cuidados paliativos pese a la necesidad que manifiestan los pacientes de recibir esta atención pues un 95% considera necesario el seguimiento por un equipo de salud para atención paliativa.

**Tabla Nº 11**

<b>SERVICIO PREFERIDO PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA</b>		
<b>Descripción</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>Hospitalización</b>	15	39
<b>Ambulatorio (A domicilio)</b>	23	61
<b>Total</b>	38	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 11**

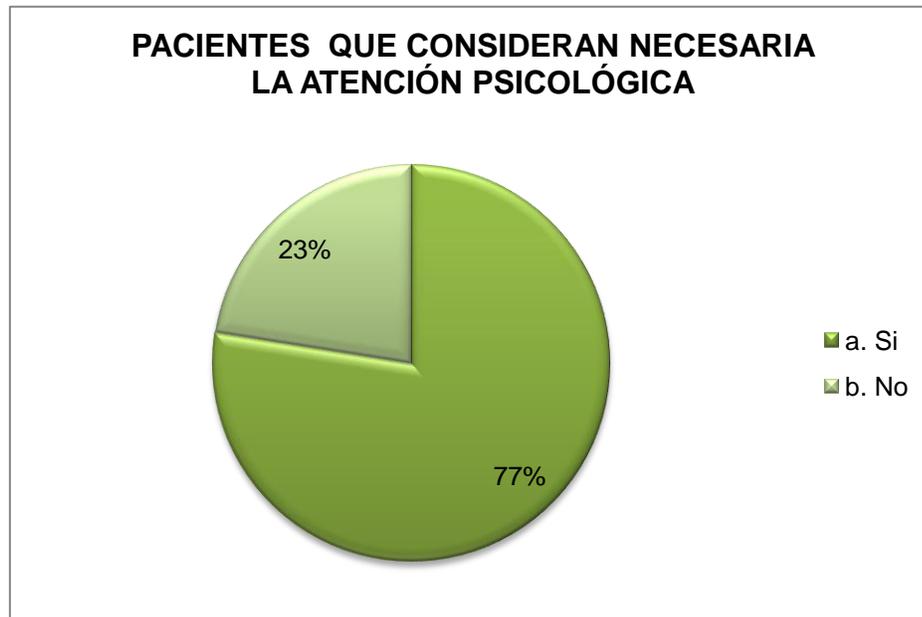
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 61% de pacientes preferiría la atención paliativa a domicilio, el 39% mediante hospitalización.

**Tabla Nº 12**

<b>PACIENTES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	31	77,5
<b>b. No</b>	9	22,5
<b>Total</b>	40	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 12**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 77% de pacientes considera necesaria la atención psicológica.

**Tabla Nº 13**

<b>PACIENTES QUE CONSIDERAN IMPORTANTE EL SERVICIO ESPIRITUAL PARA SOBRELLEVAR SU ENFERMEDAD</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	39	97,5
<b>b. No</b>	1	2,5
<b>Total</b>	40	100

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 13**

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

El 97 % de pacientes consideran necesario recibir atención espiritual para sobrellevar su enfermedad

**Tabla N° 14**

PREFERENCIA PARA ATENCIÓN ESPIRITUAL		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Religioso	29	74
Laico	6	15
Sin preferencia	4	10
<b>Total</b>	<b>39</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico N° 14**

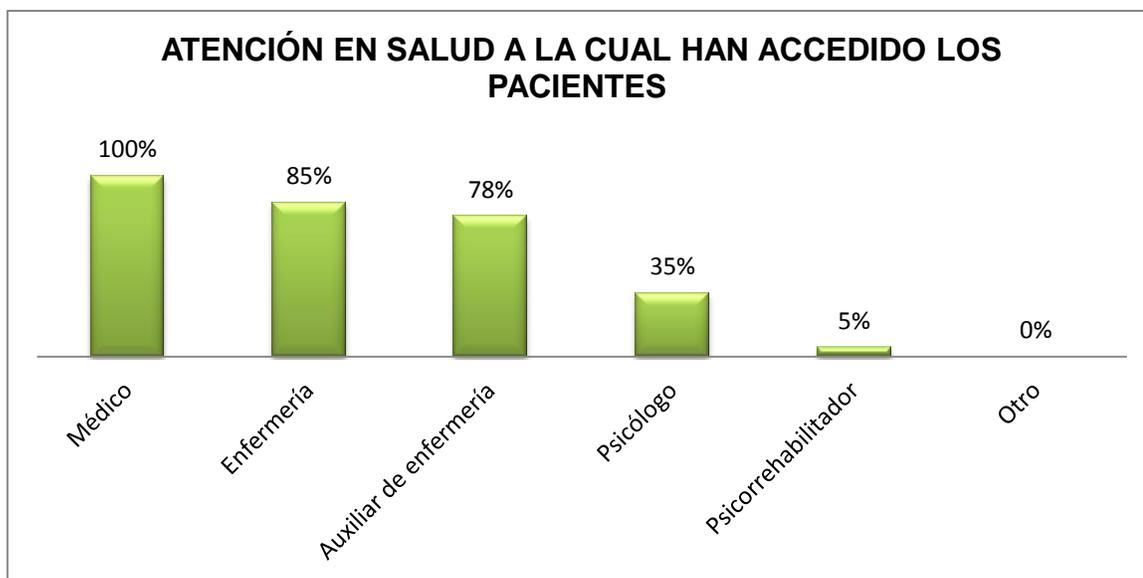
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 74% de pacientes preferiría que la atención espiritual sea impartida por religiosos, el 15% por un laico y el 10% no tiene preferencia alguna.

**Tabla No. 15**

ATENCIÓN EN SALUD A LA CUAL HAN ACCEDIDO LOS PACIENTES		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Médico	40	100
Enfermería	34	85
Auxiliar de enfermería	31	77,5
Psicólogo	14	35
Psicorrehabilitador	2	5
Otro	0	0

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 15**

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 100% de los pacientes entrevistados han recibido atención por personal médico, el 85% por personal de enfermería, el 78% por personal auxiliar de enfermería; por lo que se deduce que el acceso a la atención médica es adecuado. El 35% ha recibido atención psicológica. El 5% ha requerido atención de psicorrehabilitación, esto depende del tipo de patología oncológica que presentan y su grado de discapacidad o limitante.

**Tabla No. 16**

CAPACIDAD DEL PACIENTE PARA ALIMENTARSE		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje %
<b>Autosuficiente</b>	31	77
<b>Necesita ayuda</b>	9	23
<b>Total</b>	40	100

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 16**

Fuente: Ficha de recolección de datos

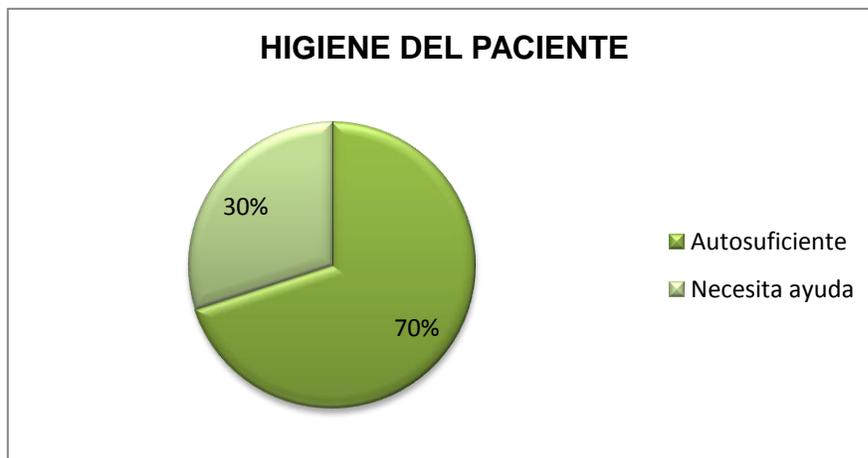
Elaboración: El autor

El 77% de pacientes son autosuficientes para alimentarse, el 23% necesita ayuda.

**Tabla No. 17**

HIGIENE DEL PACIENTE		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Autosuficiente	28	70
Necesita ayuda	12	30
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 17**

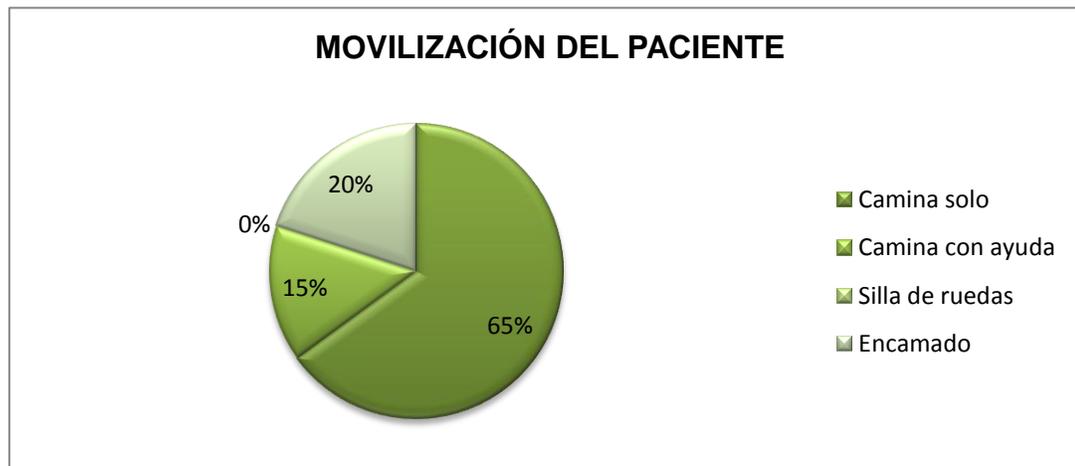
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 70% de pacientes son autosuficientes para la higiene, el 30% necesita ayuda.

**Tabla No. 18**

MOVILIZACIÓN DEL PACIENTE		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Camina solo	26	65
Camina con ayuda	6	15
Silla de ruedas	0	0
Encamado	8	20
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 18**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 65 % de pacientes caminan solos, el 20% permanece encamando, el 15 % camina con ayuda, ninguno de los pacientes entrevistados requería el uso de silla de ruedas.

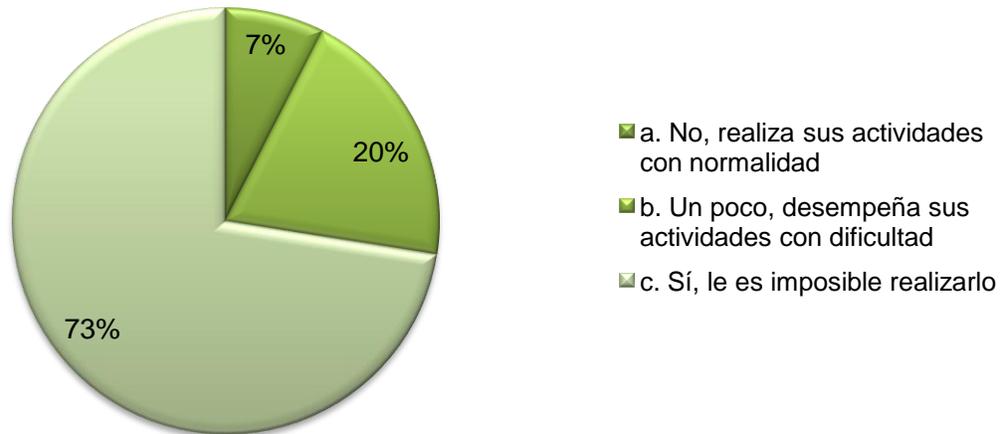
**Tabla No. 19**

**LA ENFERMEDAD HA AFECTADO EL DESEMPEÑO DEL PACIENTE EN EL TRABAJO, CENTRO EDUCATIVO U OTRAS OCUPACIONES**

Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. No, realiza sus actividades con normalidad	3	7
b. Un poco, desempeña sus actividades con dificultad	8	20
c. Sí, le es imposible realizarlo	29	73
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

**LA ENFERMEDAD HA AFECTADO EL DESEMPEÑO DEL PACIENTE EN EL TRABAJO, CENTRO EDUCATIVO U OTRAS OCUPACIONES**



**Gráfico No. 19**

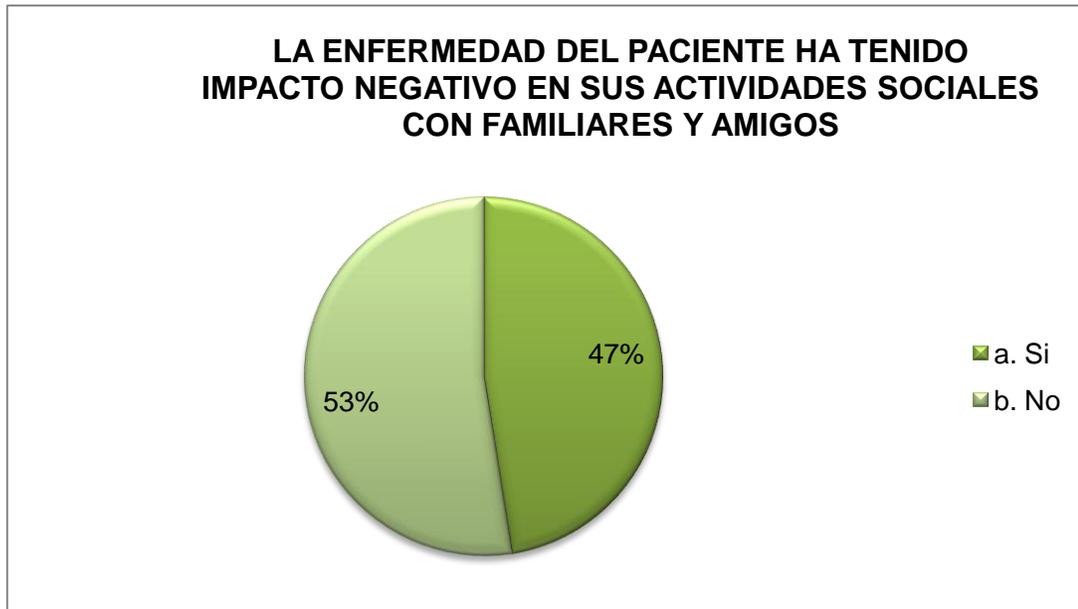
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 73% de pacientes han abandonado sus actividades habituales en su trabajo, centro educativo porque les es imposible realizarlas; el 20% desempeña sus actividades con dificultad y; el 7% no ha visto afectadas sus actividades y las realiza con normalidad.

**Tabla No. 20**

LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE HA TENIDO IMPACTO NEGATIVO EN SUS ACTIVIDADES SOCIALES CON FAMILIARES Y AMIGOS		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Si	19	47,5
b. No	21	52,5
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 20**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 53% de pacientes refiere que un impacto negativo en sus actividades sociales con familiares y amigos por la enfermedad.

**Tabla No. 21**

CUENTA CON UNA RED DE APOYO SOCIAL		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Sí	36	90
b. No	4	10
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 21**

Fuente: Ficha de recolección de datos

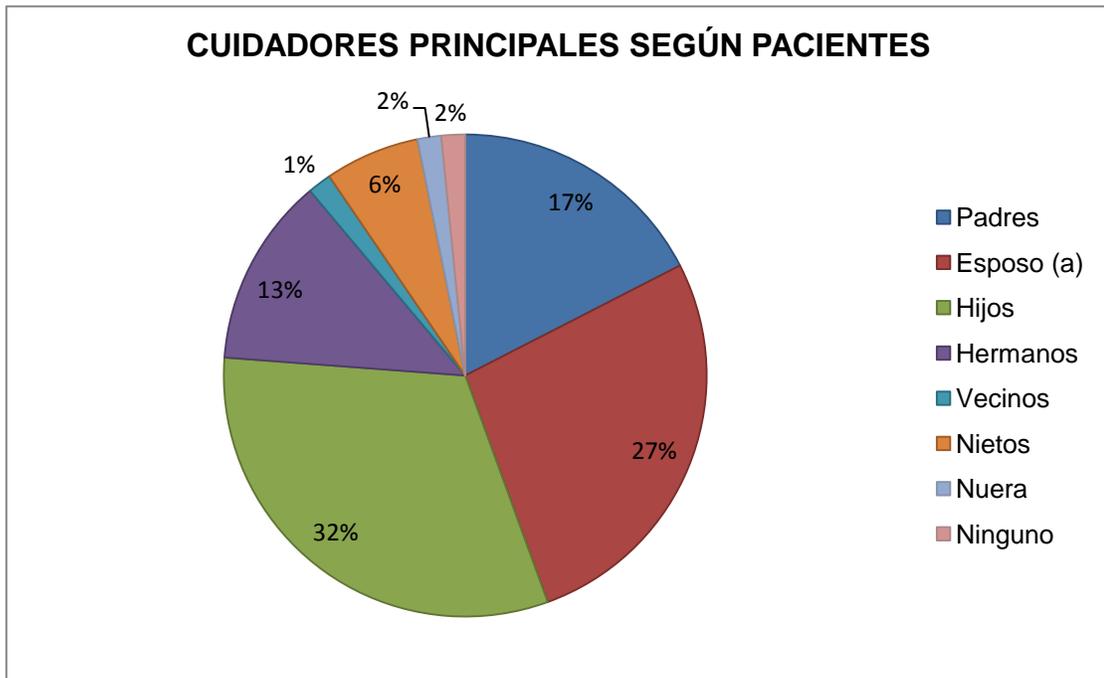
Elaboración: El autor

El 90% de pacientes cuenta con una red de apoyo social.

**Tabla No. 22**

CUIDADOR PRINCIPAL SEGÚN PACIENTES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje
Padres	11	17,46
Esposo (a)	17	26,98
Hijos	20	31,75
Hermanos	8	12,70
Vecinos	1	1,59
Nietos	4	6,35
Nuera	1	1,59
Ninguno	1	1,59

\*Pregunta de opciones múltiples  
 Fuente: Ficha de recolección de datos  
 Elaboración: El autor



**Gráfico No. 22**

\*Pregunta de opciones múltiples  
 Fuente: Ficha de recolección de datos  
 Elaboración: El autor

Los cuidadores principales son en un 32% los hijos, seguido de un 27% esposo (a), 17% padres, 13% hermanos, 6% nietos, 2% nuera, 2% ninguno, 1% vecinos

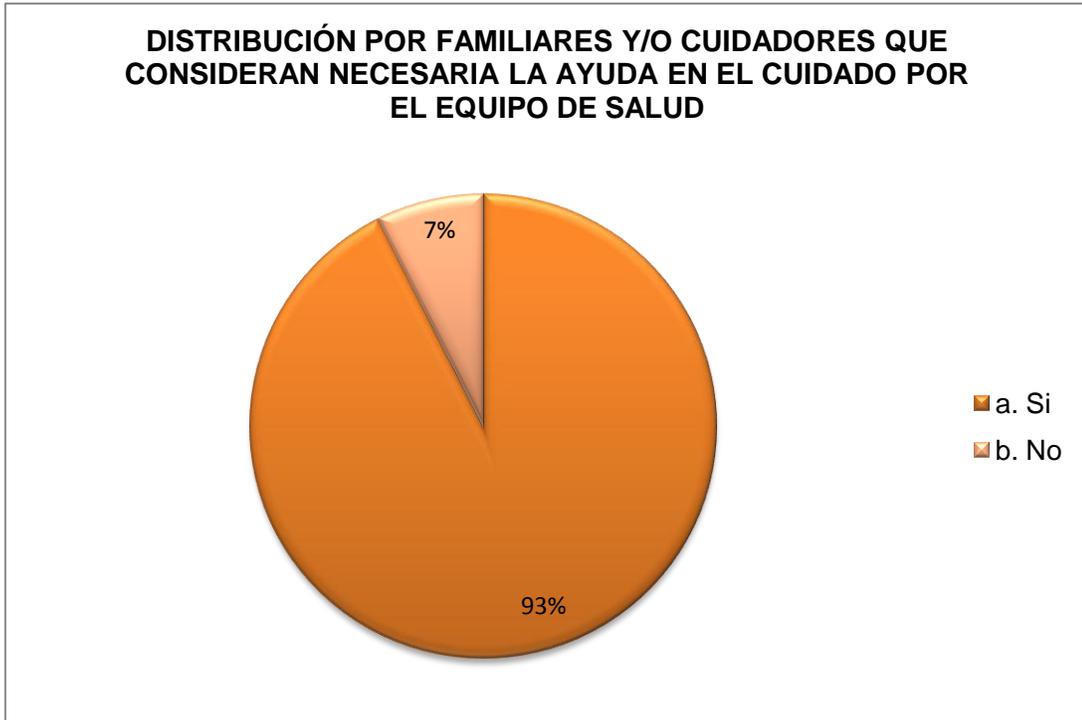
**Resultado 4.**

**Necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista a familiares y/o cuidadores.**

**Tabla Nº 23**

<b>DISTRIBUCIÓN POR FAMILIARES Y/O CUIDADORES QUE CONSIDERAN NECESARIA LA AYUDA DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	25	93
<b>b. No</b>	2	7
<b>Total</b>	27	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 23**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 93% de cuidadores y/o familiares desearía que un equipo de cuidados paliativos le ayude en la atención del paciente.

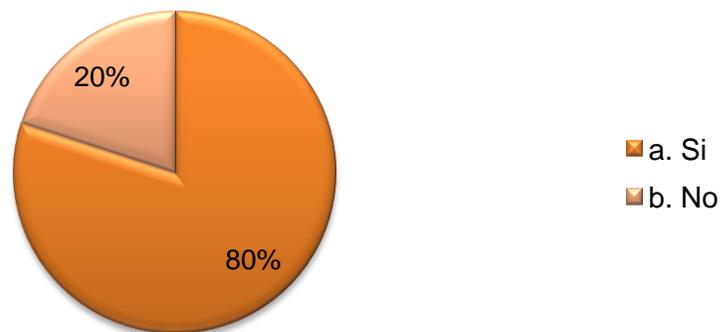
**Tabla Nº 24**

**PIENSA QUE LA COLABORACIÓN DE UN EQUIPO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS DISMINUIRÍA LA CARGA EN EL CUIDADO DEL  
PACIENTE**

Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Sí	20	80
b. No	5	20
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

**PIENSA QUE LA COLABORACIÓN DE UN EQUIPO DE  
CUIDADOS PALIATIVOS DISMINUIRÍA LA CARGA DEL  
CUIDADO DEL PACIENTE**



**Gráfico Nº 24**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 80% de familiares y/o cuidadores piensa que la colaboración de un equipo de cuidados paliativos disminuiría la carga del cuidado del paciente.

**Tabla Nº 25**

<b>PREFERENCIA EN CUANTO A SERVICIO EN QUE SE PRESTARÍA ATENCIÓN PALIATIVA</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Hospitalización</b>	7	28
<b>b. A domicilio (Ambulatorio)</b>	18	72
<b>Total</b>	25	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 25**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

En un 72% prefieren el servicio a domicilio, en un 28% prefieren servicio hospitalario.

**Tabla Nº 26**

NECESIDAD DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE SEGÚN FAMILIARES Y/O CUIDADORES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Si	25	93
b. No	2	7
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 26**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

En un 93% de cuidadores y/o familiares consideran necesaria la atención psicológica en el cuidado del paciente.

**Tabla Nº 27**

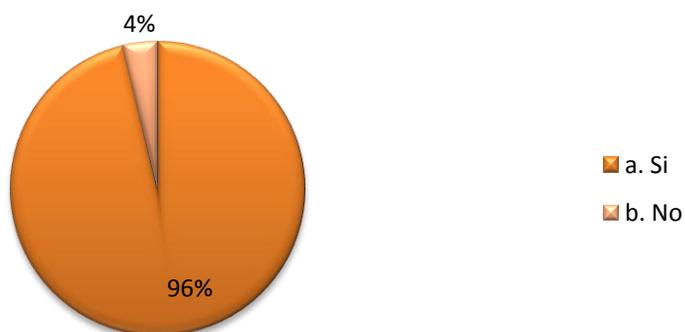
**IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN ESPIRITUAL PARA AYUDAR A  
AFRONTAR LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE SEGÚN FAMILIARES Y/O  
CUIDADORES**

Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Sí	26	96
b. No	1	4
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

**IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN ESPIRITUAL  
PARA AYUDAR A AFRONTAR LA ENFERMEDAD  
DEL PACIENTE SEGÚN FAMILIARES Y/O  
CUIDADORES**



**Gráfico Nº 27**

Fuente: Ficha de recolección de datos

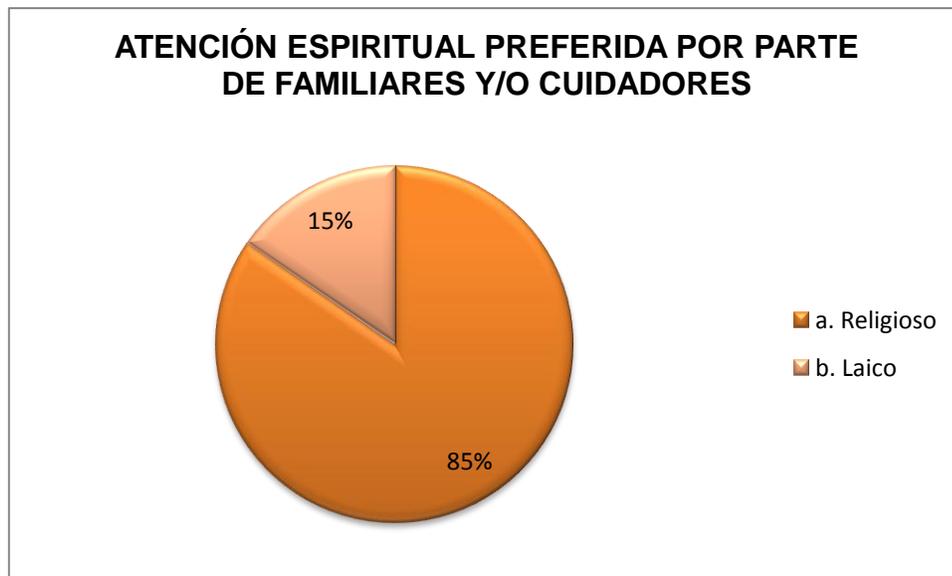
Elaboración: El autor

El 96% de cuidadores y/o familiares consideran necesaria la atención espiritual del paciente.

**Tabla Nº 28**

ATENCIÓN ESPIRITUAL PREFERIDA POR PARTE DE FAMILIARES Y/O CUIDADORES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Religioso	22	85
b. Laico	4	15
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 28**

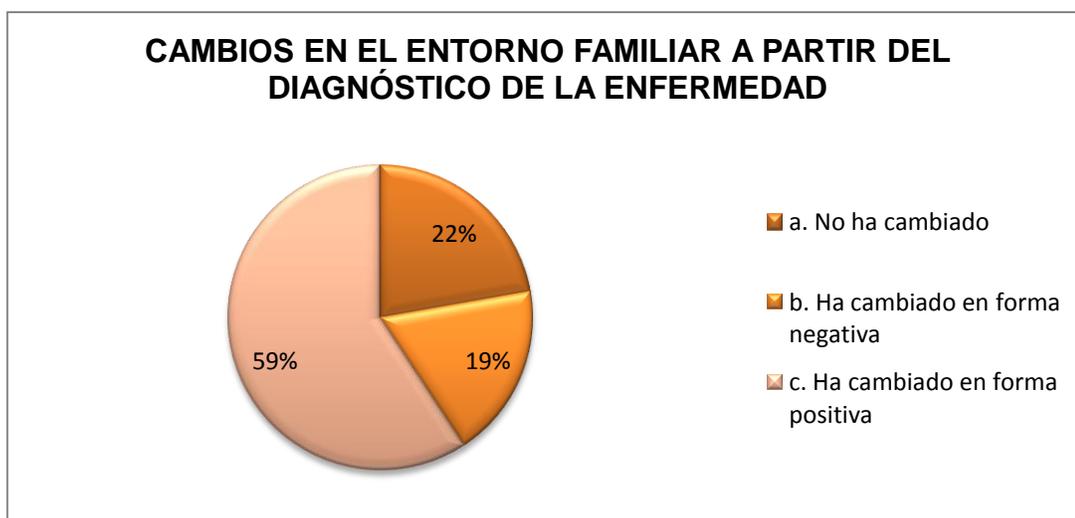
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

De los familiares y/o cuidadores que consideran necesaria la atención espiritual un 84% preferirían atención por parte de un religioso y en el 15% por parte de un laico.

**Tabla Nº 29**

<b>CAMBIOS EN EL ENTORNO FAMILIAR A PARTIR DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. No ha cambiado</b>	6	22
<b>b. Ha cambiado en forma negativa</b>	5	19
<b>c. Ha cambiado en forma positiva</b>	16	59
<b>Total</b>	27	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 29**

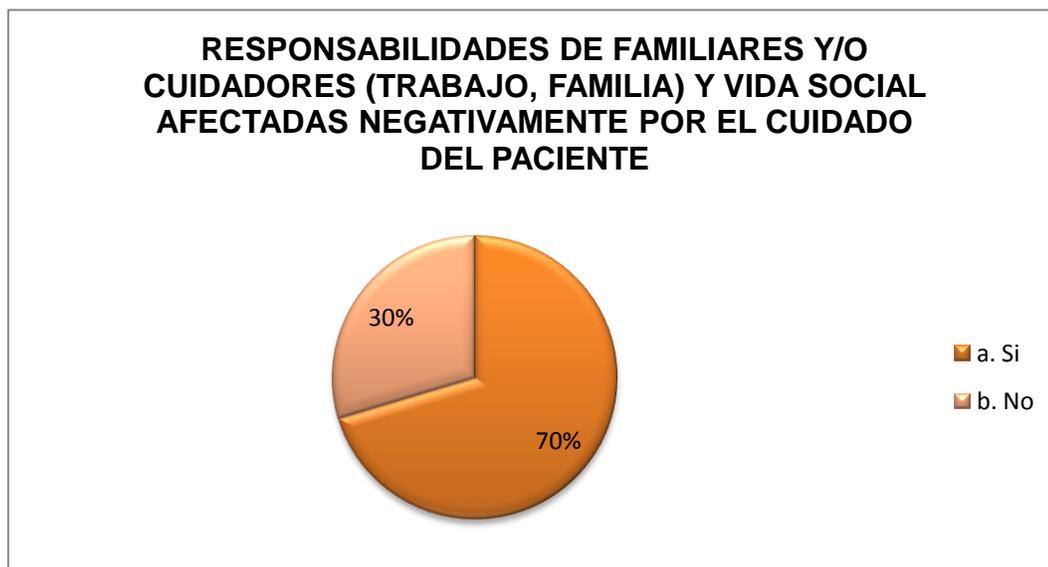
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

El 50% de cuidadores y/o familiares refieren que el entorno familiar ha cambiado en forma positiva, el 22% no refiere cambios y el 10% refiere que ha cambiado en forma negativa.

**Tabla N° 30**

<b>RESPONSABILIDADES DE FAMILIARES Y/O CUIDADORES (TRABAJO, FAMILIA) Y VIDA SOCIAL AFECTADAS NEGATIVAMENTE POR EL CUIDADO DEL PACIENTE</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	19	70
<b>b. No</b>	8	30
<b>Total</b>	27	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico N° 30**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

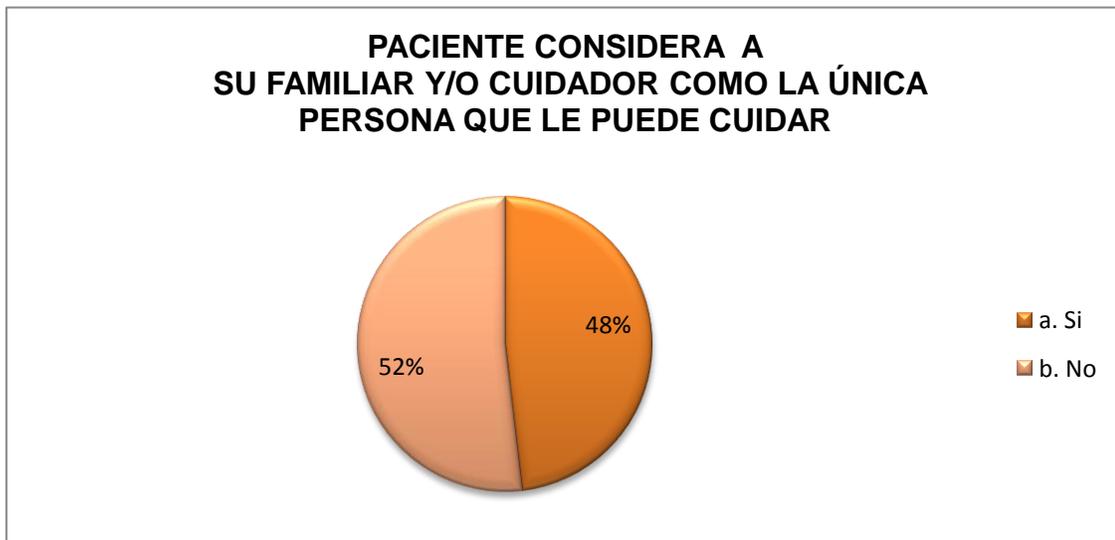
En el 70% de familiares y/o cuidadores las responsabilidades (trabajo, familia) y vida social se han visto afectadas negativamente por el cuidado del paciente

**Tabla Nº 31**

<b>PACIENTE CONSIDERA A SU FAMILIAR Y/O CUIDADOR COMO LA ÚNICA PERSONA QUE LE PUEDE CUIDAR</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	13	48
<b>b. No</b>	14	52
<b>Total</b>	27	100

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 31**

Fuente: Ficha de recolección de datos

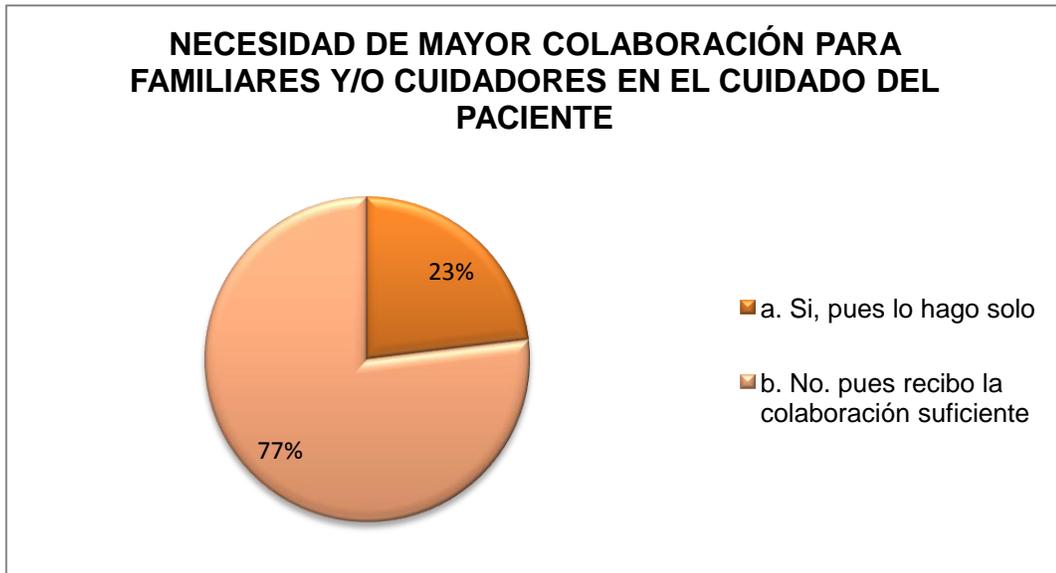
Elaboración: El autor

El 52% de pacientes no considera que su familiar es la única persona que le puede cuidar

**Tabla Nº 32**

<b>NECESIDAD DE MAYOR COLABORACIÓN PARA FAMILIARES Y/O CUIDADORES EN EL CUIDADO DEL PACIENTE</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Sí</b>	6	23
<b>b. No</b>	20	77
<b>Total</b>	26	100

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 32**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

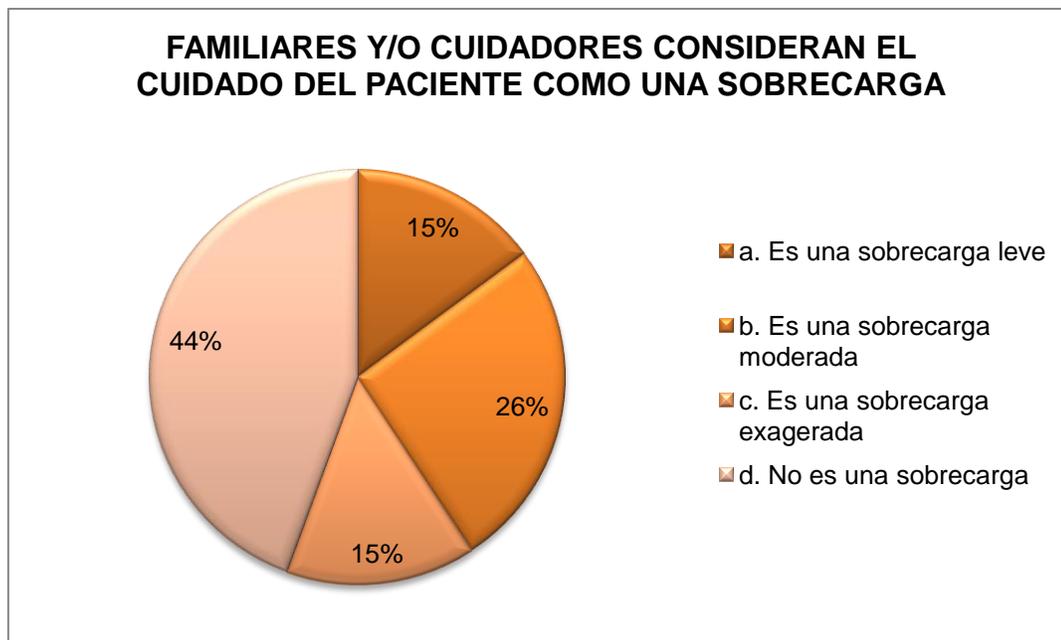
El 77% de cuidadores y /o familiares no requiere mayor colaboración en el cuidado de su familiar pues recibe la colaboración suficiente, el 23% requiere colaboración pues lo realiza solo.

**Tabla Nº 33**

<b>FAMILIARES Y/O CUIDADORES CONSIDERAN EL CUIDADO DEL PACIENTE COMO UNA SOBRECARGA</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
<b>a. Es una sobrecarga leve</b>	4	15
<b>b. Es una sobrecarga moderada</b>	7	26
<b>c. Es una sobrecarga exagerada</b>	4	15
<b>d. No es una sobrecarga</b>	12	44
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico Nº 33**

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

En nuestro estudio el 44% de familiares y/o cuidadores no considera una sobrecarga el cuidado de su familiar, el 26% considera una sobrecarga moderada, el 15% una sobrecarga leve y otro 15% una sobrecarga exagerada

**Tabla No. 34**

**CUIDADORES PRINCIPALES SEGÚN ENTREVISTA A FAMILIARES Y/O CUIDADORES**

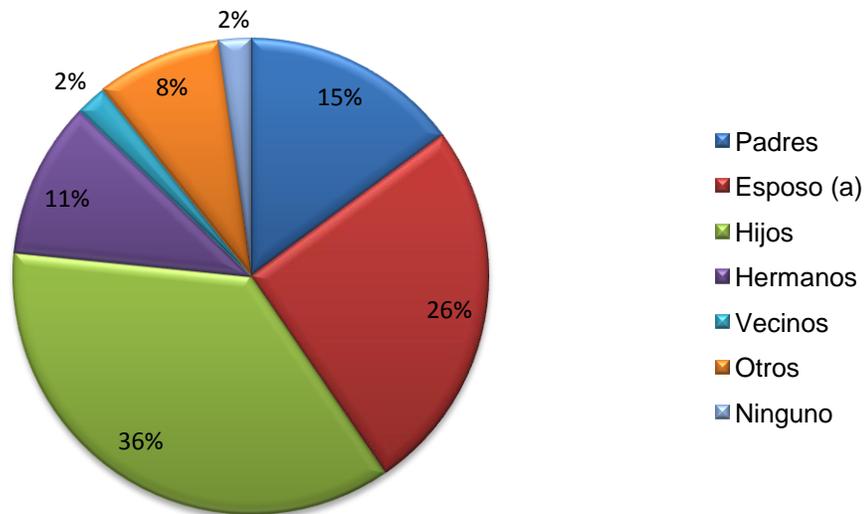
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Padres	7	15
Esposos (a)	12	26
Hijos	17	36
Hermanos	5	10
Abuelos	0	0,00
Tíos	0	0
Primos	0	0
Vecinos	1	2
Amigos	0	0
Otros	4	Nietos 3, Nuera 1 8
Ninguno	1	2

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

**CUIDADORES PRINCIPALES SEGÚN ENTREVISTA A FAMILIARES Y/O CUIDADORES**



**Gráfico No. 34**

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

En un 36% los cuidadores son los hijos, en un 26% los esposos (a), 15% padres, 11% hermanos, 6% nietos, y en un 2% nuera, vecinos y ningún cuidador respectivamente.

Tabla No. 35

FINANCIAMIENTO DE GASTOS EN SALUD SEGÚN FAMILIARES Y /O CUIDADORES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación	1	2,5
Pensión o bono del Estado debido a su enfermedad	7	17,5
Seguro del IESS	5	12,5
Seguro de salud privado	1	2,5
Auspicio de Instituciones solidarias sin fines de lucro	10	25
Venta de propiedades, bienes materiales por parte de paciente o familiares	6	15
Préstamos y deudas	5	12,5
Familiar provee	8	20

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

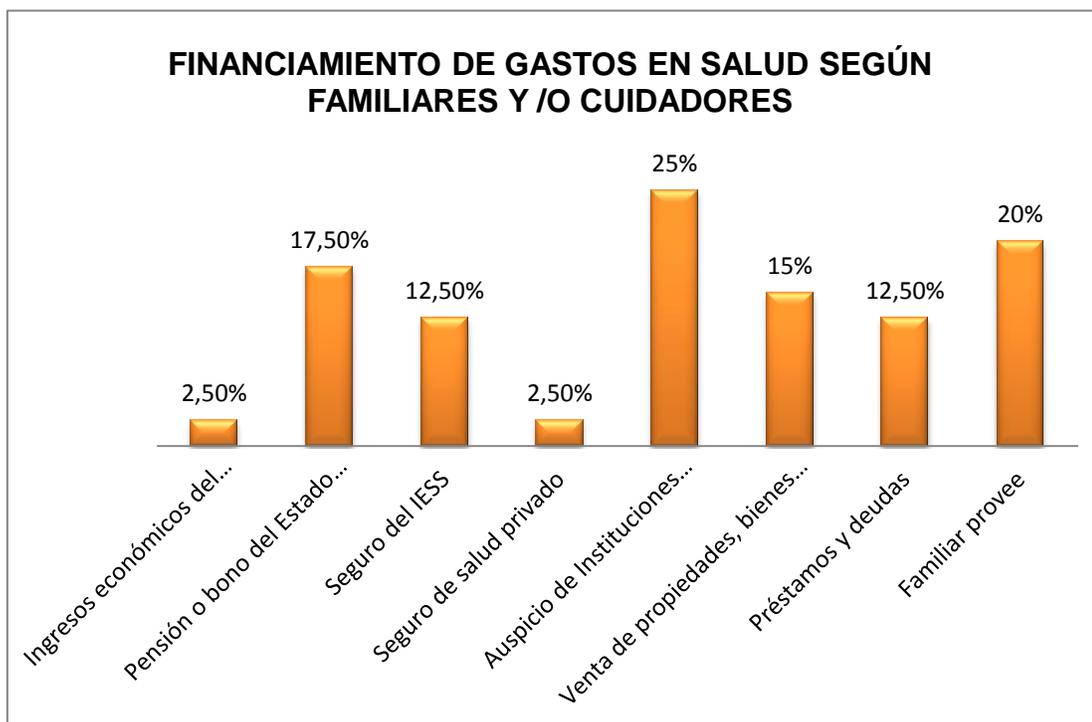


Gráfico No. 35

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

La familia afronta los gastos en salud en un 32,5% de los pacientes entrevistados. En un 27.5%

de pacientes han solventado gastos en salud debido al auspicio de instituciones solidarias sin fines de lucro, un 25% por bono del Estado, otro 25% por seguro del IESS, un 20% por préstamos y deudas, un 15% mediante ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación, en un 7.5% por venta de propiedades y sólo un 2.5% por seguro de salud privado.

## DISCUSIÓN

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica ha sido errático y sin un patrón definido. Hay un promedio de 1.2 servicios/unidades/equipos por millón de habitantes (1 MM hab). El mayor tipo de servicios identificados fueron servicios/equipos multinivel con 0.33/1 MM hab (10/1 MM hab en Costa Rica), seguido por los equipos de atención domiciliaria (0.25 equipos/1 MM hab, Cuba cuenta con 3.56/1 MM hab) y los servicios/equipos de apoyo hospitalario con 0.21 servicios/equipos/1 MM hab (Argentina cuenta con 1.99/1 MM hab). Las residencias tipo hospicio fueron los servicios más escasos con 0.07 residencias/1 MM hab (Costa Rica tiene 0.46/1 MM hab), hay 0.08 centros de día y 0.19 equipos de voluntarios/1 MM hab. En el Ecuador existen 3 residencias tipo hospicio como servicios exclusivos de primer nivel de atención; 2 instituciones ofrecen atención domiciliaria; 2 servicios/unidades de Cuidados Paliativos que funcionan exclusivamente en hospitales de tercer nivel y 3 equipos de servicios/equipos multi-nivel, 2 de ellos ubicados en la ciudad de Loja en la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Loja y en el Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (HUTPL). (ALCP, IAHPC, 2012).

En 10 de las 30 instituciones de salud evaluadas, un 33% del total, se proporcionan cuidados enfocados al alivio físico de síntomas del paciente mediante atención médica exclusiva y no bajo un enfoque de integralidad. Es proporcionada por un profesional de la salud enfocado a una especialidad; mas no por un equipo estructurado y multidisciplinario característico de los cuidados paliativos, por lo que no existe ningún servicio de este tipo en Loja pese a la necesidad que manifiestan los pacientes pues un 95% considera necesario el seguimiento por un equipo de cuidados paliativos, y en un 61% se preferiría la atención domiciliaria.

Los cuidados paliativos están basados sobre principios que persiguen proveer alivio del dolor y otros síntomas penosos, integrar los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al paciente; ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y ayudar a la familia durante la enfermedad y en el duelo. (Ministerio de Sanidad y Política Social., 2009)

Los servicios mediante los cuales se brinda atención médica en las instituciones de salud de la ciudad son en su mayoría mediante hospitalización y consulta externa, y en una minoría por emergencia y atención domiciliaria.

La mayoría de médicos especialistas refirieron que brindan atención a domicilio a pacientes en etapa terminal en su mayoría en el sector privado, situación contraria a lo expresado por el

grupo de pacientes entrevistados en nuestro estudio que corresponden únicamente a aquellos que acudieron para atención en el Hospital Oncológico S.O.L.C.A. Loja. El financiamiento en gastos de salud es solventado por familiares de pacientes en su mayoría, afectando la economía familiar, sólo un 2,5% de pacientes cuentan con un seguro de salud privado. El paciente además abandona su trabajo en la mayoría de los casos lo que representa una mayor carga económica. En menor medida el financiamiento se logra mediante el Seguro Social y bonos del Estado. Se refleja la gran demanda económica que ocasiona el enfrentar una enfermedad oncológica pues los pacientes se ven obligados a la venta de inmuebles y adquisición de deudas.

La colaboración del Estado en cuanto a gastos en salud es notoria, de acuerdo a datos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL: "Cinco países (de 12 países estudiados) registraron disminuciones significativas en sus tasas de pobreza: el Perú (-3,5 puntos), el Ecuador (-3,0 puntos), la Argentina (-2,7 puntos), el Uruguay (-2,0 puntos) y Colombia (-1,4 puntos". En Ecuador, entre 2009 y 2010 la pobreza disminuyó de 40,2% a 37,1% y la indigencia de 15,5% a 14,2%. (CEPAL, 2012). En Ecuador el presupuesto del Ministerio de Salud Pública mantuvo un incremento constante desde el 2001 (US\$151,7 millones) hasta el 2008 (US\$ 1,047 millones). En el 2008, el per cápita gobierno (MSP e IESS) alcanza los 110 dólares. El sector público, destina un 81,2% del gasto en salud para atención curativa y un 18,8% para la atención preventiva. (Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud, 2009) Por lo que es necesaria mayor inversión en cuanto a salud preventiva y de cuidados paliativos.

Los pacientes a su vez, señalaron recibir atención mediante emergencia que es proporcionada por personal de salud asignado a este servicio, por lo que se prescinde del especialista en la mayoría de ocasiones; situación que concuerda con resultados de médicos quienes señalan una atención escasa mediante este servicio. La intervención de cuidados paliativos en el servicio de urgencia tiene que ser rápida, eficiente, individualizada y afín al tipo de enfermedad y sintomatología que presente el paciente, ya que se reporta una tasa de mortalidad elevada y poco tiempo. Mueren más rápido los pacientes en el servicio de urgencias, en comparación con los que se encuentran hospitalizados en piso o en terapia intensiva. (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán", 2013)

La formación en cuidados paliativos en nuestro país se da como asignatura obligatoria en el postgrado de Anestesiología en una universidad de Guayaquil; en los postgrados de Medicina

Interna, Geriatría y Medicina Familiar en la Universidad Católica de Quito y en el de Medicina Interna en la Universidad Central en Quito. (ALCP, IAHPC, 2012) Situación que concuerda con la preparación en cuidados paliativos referida por médicos entrevistados que en su mayoría ha sido durante la formación de postgrado en sus respectivas especialidades. En el Ecuador no existe ningún paliativista reconocido por el SENECYT. (ALCP, IAHPC, 2012)

La cantidad de médicos en Latinoamérica va de 67.3/10 000 habitantes en Cuba a 1.5/ 10 000 en Colombia. En Ecuador hay 16.9/ 10 000 habitantes (ALCP, IAHPC, 2012), que pese a que corresponde a un valor por debajo del ideal según la OMS que es de 23/ 10 000 habitantes (Organización Mundial de la Salud, 2009), la accesibilidad para la atención médica de los pacientes de nuestro estudio ha sido cubierta en su totalidad, pero sin tratarse de una atención en cuidados paliativos de tipo integral. El 77% de pacientes considera necesaria la atención psicológica, pero solamente el 35% de pacientes la han recibido. Es necesario considerar que la depresión es un trastorno psicológico altamente prevalente en cuidados paliativos y se asocia con una menor calidad de vida de los pacientes y sustanciales costos para el sistema de salud. (Hallford, y otros, 2011) Sólo un 5% de pacientes han recibido atención de psicorrehabilitación de acuerdo a la patología y al grado de discapacidad que condiciona la misma.

Los pacientes y familiares manifiestan la necesidad de una atención espiritual en su mayoría, prefiriendo que la misma sea impartida por un sacerdote. La espiritualidad es un componente esencial del ser humano. El solo hecho de la aparición de una enfermedad incurable y que amenaza la entraña la posibilidad de un desafío espiritual/existencial. (Medina, González, Monti, Krikorian, Barraza, & Rossina, 2013) Evidentemente, el paciente estará más dispuesto a transmitir y comunicar sus necesidades emocionales y espirituales cuando experimente alivio de los síntomas fisiológicos más molestos. (Yélamos & Fernández, 2009)

La demanda de atención paliativa es alta y se evidencia la necesidad en todas las poblaciones estudiadas. La accesibilidad se ve limitada por la inexistencia de equipos multidisciplinarios estructurados de cuidados paliativos en Loja. Los pacientes y familiares prefieren la atención paliativa a domicilio, la misma que requiere una coordinación entre el sistema de salud regional, las instituciones de internación hospitalaria y el equipo de trabajo domiciliario. Existen requerimientos indispensables para que el paciente pueda permanecer en su casa, cumpliendo un rol principal la familia y el entorno social. No sólo se benefician el paciente y su familia sino también el sistema de salud, ya que se evitarán internaciones hospitalarias largas y de alto

costo en hospitales que están más preparados para curar que cuidar a sus pacientes. (Fornells, 2000) (Cox, Moghaddam, Almack, Pollock, & Seymour, 2011)

En cuanto a los cuidados básicos: la alimentación e hidratación, higiene y movilización; la mayoría de pacientes los realizan sin ningún tipo de dependencia, situación que favorece la atención del enfermo para sus cuidadores a nivel intra o extra hospitalario. Sin embargo el estado de salud de los pacientes, su enfermedad crónica e incurable, los condiciona hacia un deterioro progresivo. (Goodman, y otros, 2011) (Hallford, y otros, 2011)

De los pacientes entrevistados que acuden al Instituto contra el Cáncer SOLCA núcleo de Loja, la distribución en el sector urbano y rural es equitativa y corresponde a cerca de la mitad. Por razones logísticas la atención a pacientes del sector rural es más compleja; más aún si se trata de atención domiciliaria que es la atención preferida según nuestro estudio. La mayoría de pacientes pueden acudir en menos de 5 horas al Instituto contra el cáncer S.O.L.C.A. núcleo de Loja para recibir atención médica. La mayoría de pacientes cuentan con medios de comunicación mediante telefonía celular en un 82,5% y telefonía fija en un 40%, internet en un 17,5% y un 10% ninguno; éstas herramientas de comunicación son importantes para planes a futuro de atención domiciliaria mediante el uso de la telemedicina. (Del Pozo Francisco, Jiménez, & Cáceres, 2012) (Casado & Santervás, 2011)

En la mayoría de estudios en Latinoamérica la sobrecarga de los cuidadores es leve o nula, a excepción de México en que se evidencia el porcentaje de sobrecarga es más intenso. En Ávila-España en 50 dependientes y sus cuidadores se observa que 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa. (Yonte, Urién, Martín, & Montero, 2010) En Argentina en un estudio realizado con 45 cuidadores de personas con lesiones neurológicas pacientes, el 44,44% de cuidadores no presentaron sobrecarga, el 31,11% presentaron sobrecarga leve, 24,4% presentaron sobrecarga intensa. (González, Graz, Pitiot, & Podestá, 2004) En México en un estudio realizado en 60 cuidadores tras la evaluación de sobrecarga del cuidador primario se sugiere que 12 (20%) cuidadores obtuvieron sobrecarga leve y 7 (11.7%) intensa. Esto señala que 3 de 10 cuidadores se ven afectados por esta actividad. (Lara, González, & Blanco, 2008) (Valois, 2007) Los estudios realizados en países anglosajones muestran que aproximadamente el 70% de los cuidadores principales son cónyuges de los pacientes, un 20% son hijos y el restante 10% son familiares de segundo grado o amigos. En España el cuidador principal es, en más del 80% de los casos, una mujer, generalmente esposa o hija del paciente y con una media de edad de algo más de 50 años.

Según nuestro estudio en Loja-Ecuador el cuidador principal son en la mayoría los hijos, seguido del cónyuge, padres, hermanos, nietos, familia política, vecinos, 1 paciente no tenía cuidador. El perfil cuidador en nuestra investigación es el de un adulto de mediana edad que ha formado su familia y cuida a su padre o madre adultos mayores, resultados similares a los observados en estudios efectuados en Chile y España. Mientras que en Argentina y países anglosajones el cuidador principal es el cónyuge. (Yonte, Urién, Martín, & Montero, 2010) (González, Graz, Pitiot, & Podestá, 2004)

La situación laboral y académica del paciente se ve profundamente afectada. Factores que influyen en el abandono de las actividades es la agresividad de la enfermedad, la sintomatología y algún grado de discapacidad o limitación. Ésta situación genera sentimientos de impotencia, frustración e inutilidad en el paciente; y, se afecta además la situación económica, pues el tratamiento de la enfermedad desde su diagnóstico inicial constituye un gasto representativo y se afecta en mayor medida la economía familiar.

En cuanto a la situación social existe mayor inclusión del paciente, resultados que guardan relación con la extensa red de apoyo social con la que cuenta el 90% de pacientes, en la que se evidencian estrechos lazos afectivos que condicionan un mejor cuidado del paciente.

El 44% de familiares y/o cuidadores no consideran una sobrecarga el cuidado de su familiar, el 26% considera una sobrecarga moderada, el 15% una sobrecarga leve y otro 15% una sobrecarga exagerada. Entonces el cuidado no se percibe como una carga a pesar de evidenciarse que incluso en un 70% se han afectado negativamente las responsabilidades y vida social de familiares y/o cuidadores y se consideran necesario el apoyo de un equipo de cuidados paliativos para la atención del paciente con lo que disminuiría su carga, prefiriendo la atención domiciliaria con una elevada frecuencia y una asistencia casi continúa. Las relaciones intrafamiliares han mejorado en el 59% de familiares y/o cuidadores generándose un cambio positivo en el entorno familiar, la funcionalidad familiar y el apoyo de la familia con el paciente es satisfactorio. (Gort, March, Gómez, Mariano, Mazarico, & Ballesté, 2004) (Kelley & Meier, 2010) Los familiares y/o cuidadores tienen un impacto en su vida laboral, social, familiar y económica pero no perciben el cuidado como una carga pues poseen la suficiente colaboración y no son los únicos responsables del cuidado, en la mayoría de los casos se cuenta con una red de apoyo social funcional y ha mejorado la situación familiar afianzando vínculos y lazos familiares.

## **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## **Conclusiones:**

- No existe ningún servicio de cuidados paliativos estructurado establecido en la ciudad de Loja, ni equipo multidisciplinario capaz de proporcionar atención paliativa integral. En todas las instituciones de salud se considera necesaria la creación de un servicio de cuidados paliativos.
- La mayoría de Médicos Especialistas de las Instituciones que brindan atención médica de tipo paliativa proporcionan atención en forma ambulatoria. Esto no se realiza como una acción ligada a programas de atención de la Institución, sino de manera independientemente. La preparación de los médicos se realiza mediante formación durante posgrado en su mayoría complemento de su especialidad. En nuestro país no existe ningún paliativista. El 98% de los médicos considera necesaria la colaboración de un equipo de Cuidados Paliativos para el manejo y tratamiento de los pacientes.
- De acuerdo a los resultados de pacientes se considera necesaria la creación de un servicio de cuidados paliativos para el tratamiento integral del paciente con atención a aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales entre los más importantes. Prefieren la atención paliativa de tipo ambulatoria, sin descartar atención intrahospitalaria pues los márgenes de diferencia son estrechos.
- Se considera necesaria la creación de un servicio de cuidados paliativos, con mayor preferencia de tipo ambulatorio, con lo que disminuiría la carga para familiares y/o cuidadores en los que hay un claro impacto en su vida laboral, social, familiar y económica. Aunque el cuidado no se considera como una carga, y la red de apoyo social que tiene el paciente presta la colaboración en el cuidado del paciente.

## **Recomendaciones:**

En nuestra ciudad existe una gran demanda de un servicio de cuidados paliativos, pero no existe un programa estructurado de atención por parte de un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos por lo que es necesario incentivar la creación de este proyecto, se proponen iniciativas como:

- Normativas gubernamentales en salud y educación que contribuyan al desarrollo de la atención paliativa por parte del estado Ecuatoriano mediante implementación de servicios/unidades de cuidados paliativos para abastecer la necesidad de pacientes y/o cuidadores. Además de incentivar la colaboración y voluntariado de tipo social para promover la creación de un servicio de cuidados paliativos.
- Propagar la información sobre la atención paliativa, para que conceptos como su definición y acción sean claros entre la población ya sea médica o en general. Es necesario el apropiado entendimiento de la integralidad de la atención paliativa para procurar su acceso. Promover la realización de más proyectos de investigación en cuidados paliativos y fomentar además la preparación en cuidados paliativos de pregrado, postgrado y especialidad a profesionales de la salud.
- Proporcionar un tratamiento integral al paciente en etapa terminal mediante un equipo multidisciplinario con el fin de prestar atención paliativa. Contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Disminuir la carga de la familia y/o cuidadores mediante la creación de un servicio de cuidados paliativos para mejorar el cuidado que se proporciona al paciente por parte de los cuidadores y la calidad de vida del paciente y su familia.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. ALCP, IAHPC. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Ecuador. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica* , 140-156.
2. Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología* , 161-164.
3. Astudillo, W. M. (2003). *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?* España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
4. Bond, C., Lavy, V., & Wooldridge, R. (2009). *Juego de Herramientas para el Cuidado Paliativo*. Inglaterra: Help the Hospices.
5. Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile* , 657-665.
6. Canales. (2008). Metodología de la Investigación Manual para el desarrollo de personal de Salud. En Canales, *Metodología de la Investigación Manual para el desarrollo de personal de Salud*. México: Limusa.
7. Casado, M., & Santervás, Á. (2011). Estado del arte de la telemedicina en España y Europa. *Sistemas de Telecomunicación* .
8. Center to Advance Palliative Care. (2009). *The case for Hospital Palliative Care. Improving Quality. Reducing Cost*.
9. CEPAL. (2012). CEPAL. Recuperado el 2013, de CEPAL .
10. Cox, K., Moghaddam, N., Almack, K., Pollock, K., & Seymour, J. (2011). *Is it recorded in the notes? Documentation of end-of-life care and preferred place to die discussions in the final weeks of life*. Recuperado el Junio de 2013, de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/18>
11. Declan, W. (2010). *Medicina Paliativa*. Barcelona, España: Elsevier Saunders.
12. Definición. De. (2013). *Definición. De*. Recuperado el 28 de Marzo de 2013, de Definición. De: <http://definicion.de/cuidado/>
13. Del Pozo Francisco, T. V., Jiménez, S., & Cáceres, C. (2012). Sistemas de Telemedicina Domiciliaria basados en una Arquitectura Middleware Genérica. *Investigación en Servicios de Salud* .
14. Eumed. (2012). *Eumed.net Enciclopedia Virtual*. Recuperado el 20 de Junio de 2013, de Eumed.net Enciclopedia Virtual: <http://www.eumed.net/diccionario/definicion.php?dic=1&def=93>
15. Fornells, H. (2000). CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. *Scielo* .

16. Garrido, H., & Yunga, E. (2010). *Incidencia del Cáncer en Loja "Estudio de una década"* SOLCA Núcleo de Loja. Loja: Imprenta UTPL.
17. González, F., Graz, A., Pitiot, D., & Podestá, J. (2004). Sobrecarga del Cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía. Edición Electrónica - Volumen IX. No. 4*.
18. Goodman, C., Mathie, E., Cowe, M., Mendoza, A., Westwood, D., Munday, D., y otros. (2011). Talking about living and dying with the oldest old: public involvement in study on end of life care in care homes. *BMC Palliative Care*, 1-7.
19. Gort, A., March, J., Gómez, X., Mariano, d. M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2004). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*.
20. Hallford, D., McCabe, M., Mellor, D., Davison, T., Goldhammer, D., George, K., y otros. (2011). *BMC Palliative Care*, 1-6.
21. Hallford, D., McCabe, M., Mellor, D., Davison, T., Goldhammer, D., George, K., y otros. (2011). Recuperado el Julio de 2013, de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/11>
22. Hallford, D., McCabe, M., Mellor, D., Davison, T., Goldhammer, D., George, K., y otros. (2011). *Intervention for depression among palliative care patients and their families: A study protocol for evaluation of a training program for professional care staff*. Recuperado el Julio de 2013, de BMC Palliative Care: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/11>
23. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán". (2013). *Cuidados paliativos en el departamento de Urgencias*. Recuperado el 25 de Junio de 2013, de <http://dolorypaliativos.org/art30.asp>
24. Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos de la Salud de EE.UU. (13 de Diciembre de 2010). *Cuidados Paliativos durante el cáncer*. Recuperado el 30 de Junio de 2012, de Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos de la Salud de EE.UU: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/apoyo-recursos/cuidados-paliativos>
25. Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de E.E.U.U. . (08 de Febrero de 2013). *Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de E.E.U.U. .* Recuperado el 28 de Marzo de 2013, de Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de E.E.U.U. : <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
26. Instituto Nacional del Cáncer, d. I. (13 de Diciembre de 2010). *Cuidados Paliativos durante el cáncer*. Recuperado el 30 de Junio de 2012, de Instituto Nacional del Cáncer

- de los Institutos de la Salud de EE.UU: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/apoyo-recursos/cuidados-paliativos>
27. Kelley, A. M. (2010). Palliative Care- A Shifting Paradigm. *New England Journal of Medicine* .
  28. Kelley, A., & Meier, D. (2010). Palliative Care- A Shifting Paradigm. *The New England Journal of Medicine* , 781-782.
  29. Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* , 159-166.
  30. Medina, M., González, M., Monti, A., Krikorian, A., Barraza, S., & Rossina, E. (2013). *VII Curso Virtual de Introducción a los aspectos Psico-sociales en Cuidados Paliativos*. Buenos Aires-Argentina: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
  31. Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos: Estándares y Recomendaciones*. Madrid-España: Centro de Publicaciones.
  32. Monés, J. (2004). ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? *Cir Esp* , 71-77.
  33. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2009). National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Estados Unidos* .
  34. OMS. (2012). *Cáncer*. Recuperado el 20 de Julio de 2012, de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
  35. OPS. (03 de Febrero de 2012). *Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 08 de Agosto de 2012, de Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud: [http://new.paho.org/hq/index.php?cx=014283770845240200164%3Aprvkaxcnku0&q=c%E1ncer&searchword=c%E1ncer&sa=buscar...&cof=FORID%3A0&searchphrase=all&ie=iso-8859-1&scope=on&option=com\\_search&Itemid=3240&siteurl=new.paho.org%2Fhq%2Findex.php%3Foption%3Dcom\\_co](http://new.paho.org/hq/index.php?cx=014283770845240200164%3Aprvkaxcnku0&q=c%E1ncer&searchword=c%E1ncer&sa=buscar...&cof=FORID%3A0&searchphrase=all&ie=iso-8859-1&scope=on&option=com_search&Itemid=3240&siteurl=new.paho.org%2Fhq%2Findex.php%3Foption%3Dcom_co)
  36. OPS, O. (2012). Programa de Cáncer. *Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud* .
  37. Organización Mundial de la Salud. (2009). Estadísticas Sanitarias Mundiales 2009. 95-105.

38. Organización Mundial de la Salud. (2013). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el Septiembre de 2013, de Ecuador Datos Epidemiológicos: <http://www.who.int/country/ecu/es>
39. Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud. (2009). *Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el Septiembre de 2013, de ESTRATEGIA DE COOPERACIÓN DE PAÍS DE LA OPS/OMS EN ECUADOR PERÍODO 2010-2014: [http://www.who.int/countryfocus/cooperation\\_strategy/ccs\\_ecu\\_es.pdf](http://www.who.int/countryfocus/cooperation_strategy/ccs_ecu_es.pdf)
40. QalyMetric Health Outcomes Solutions. (2011). *QalyMetric* . Recuperado el 14 de Junio de 2011, de QalyMetric : [http://www.qualitymetric.com/demos/TP\\_Submit.aspx?SID=100](http://www.qualitymetric.com/demos/TP_Submit.aspx?SID=100)
41. Real Academia Española. (2010). *Real Academia Española*. Recuperado el 25 de Junio de 2011, de Real Academia Española: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=necesidad](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=necesidad)
42. Real Académia Española. (2010). *Real Académia Española*. Recuperado el 25 de Junio de 2011, de Real Académia Española: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=necesidad](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=necesidad)
43. Regueiro, A., Pérez, A., Gómara, S., & Ferreiro, C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria* , 185-188.
44. SECPAL. (2012). Guía de Cuidados Paliativos.
45. SECPAL. (05 de Febrero de 2010). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Recuperado el 23 de Julio de 2011, de Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
46. The Health Measurement Research Group. (2005-2008). *The Health Measurement Research Group A collaborative program of reserch for evaluating health-related quality of life*. Recuperado el 14 de Junio de 2013, de The Health Measurement Research Group A collaborative program of reserch for evaluating health-related quality of life: <http://www.healthmeasurement.org/Measures.html>
47. Valois, C. (2007). El asistente social paliación.
48. Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permnyer-Miralda, Gaietá, y otros. (2007). El cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *El cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos* , <http://www.unizar.es/mabueno/wp-content/uploads/2008/05/Cuestionario%20Salud%20SF-36%20Espa%C3%B1ol.pdf>.

49. Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida asociados a enfermedades crónicas. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982005000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002), ISSN: 1794-9998 Vol. I, No. 2 ,125-137.
50. Walsh, D. (2010). Medicina Paliativa. Barcelona, España: Elsevier Saunders.
51. Ware, J. (2010). *SF-36 Health Survey Update*. Recuperado el 14 de Junio de 2013, de SF-36.org A community for measuring health outcomes using SF tools.
52. Yélamos, C., & Fernández, B. (2009). *Necesidades Emocionales en el Paciente con Cáncer*.
53. Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., & Montero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista de Enfermería C y L*, 59-69.

## **ANEXOS**

**Anexo 1.**

**Oficio de Autorización.**

Loja, 07 de junio de 2011

Sr. Dr.

José Molina Manzano

**DIRECTOR MÉDICO DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO S.O.L.C.A. NÚCLEO DE LOJA**

Presente

De mi consideración:

Yo, Sara Doménica Erráez Guerrero estudiante de la Titulación de Medicina de la Universidad Técnica Particular de Loja, me dirijo a usted muy comedidamente para solicitar se sirva autorizar la recolección de datos mediante entrevista estructurada a pacientes oncológicos y su familia y/o cuidadores que asisten a esta importante institución, con el fin de contribuir con el tema de investigación previo a la titulación de médico denominado **“EVALUACIÓN DE LA NECESIDAD DE IMPLEMENTACIÓN DE UN SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL EN EL HOSPITAL ONCOLÓGICO SOLCA NÚCLEO DE LOJA ENTRE JULIO - DICIEMBRE DEL 2011”**.

Agradezco su atención y confío en su apoyo.

Atentamente,

Sara Doménica Erráez Guerrero

Céd. 1105020372

**Anexo 2.**

**Instrumento de recolección de datos Instituciones de Salud de la ciudad de Loja.**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA  
ESCUELA DE MEDICINA  
CUESTIONARIO DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE CUIDADOS  
PALIATIVOS**



**Objetivo.** Identificar instituciones y servicios que atienden a los pacientes en etapa terminal de la ciudad de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre 2011.

**Instrucciones.** El siguiente cuestionario se aplicará a personal administrativo de hospitales, clínicas, centros de salud u otras casas de salud de la ciudad de Loja mediante entrevista estructurada.

**Establecimiento**..... **Fecha**.....

**1. ¿En esta casa de salud se proporcionan cuidados paliativos a los pacientes que lo requieren?**

- a. Si
- b. No

**1.1. Si la respuesta es afirmativa, ¿mediante qué servicio se proporcionan cuidados paliativos?**

- a. Consulta Externa
- b. Hospitalización
- c. Emergencia
- d. Ambulatorio
- e. Otro                      Especifique.....

**2. ¿Considera necesaria la creación de un centro ambulatorio de cuidados paliativos en nuestra ciudad?**

- a. Si
- b. No

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**Entrevistador:**

Anexo 3.

**Instrumento de recolección de datos de médicos tratantes de la ciudad de Loja.**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA  
ESCUELA DE MEDICINA  
ENCUESTA DIRIGIDA AL PERSONAL DE SALUD DE LA CIUDAD DE LOJA**



**Objetivo.** Identificar Médicos Especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar, Anestesiología de las Instituciones de Salud que atienden a pacientes oncológicos en etapa terminal de la ciudad de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre 2011.

**Instrucciones.** Se aplicará a Médicos Especialistas en las ramas de Oncología Clínica, Cirugía Oncológica, Medicina Interna, Medicina Familiar de hospitales, clínicas, centros de salud u otras casas de salud de la ciudad de Loja en las que se ofrece servicio de Medicina Paliativa.

**Establecimiento**..... **Fecha**.....  
**Nombre**..... **Especialidad**.....

1. **¿Da usted tratamiento paliativo a pacientes oncológicos en etapa terminal?**
  - a. Sí
  - b. No
  - c. **Si la respuesta es afirmativa, ¿En dónde?**
    - i. Consulta
    - ii. Hospitalización
    - iii. Emergencia
    - iv. A domicilio
    - v. Otro Especifique.....
2. **¿Ha recibido capacitación en Cuidados Paliativos?**
  - a. Sí
  - b. No
3. **2.1. Si la respuesta es afirmativa, ¿Dónde recibió su formación?**
  - a. Autoformación
  - b. Universidad
  - c. Pasantía hospitalaria
  - d. Otro Especifique.....
4. **¿Cree necesaria la colaboración de un equipo de Cuidados Paliativos para tratar a su paciente?**
  - a. Sí
  - b. No

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

Entrevistador:

Anexo 4.

**Instrumento de recolección de datos para pacientes oncológicos en etapa terminal.**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA  
ESCUELA DE MEDICINA  
CUESTIONARIO DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS**



**Objetivo.** Determinar la necesidad de un servicio de cuidados paliativos mediante entrevista a pacientes en etapa terminal que acuden al Instituto contra el cáncer S.O.L.C.A. núcleo de Loja en el período comprendido entre Julio-Diciembre 2011.

**Instrucciones.** El siguiente cuestionario se aplicará a pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en el Instituto contra el Cáncer Solca – Loja mediante entrevista estructurada. (Criterios de inclusión: Pacientes oncológicos en etapa terminal, nivel de conciencia lúcido o familiar capaz de proporcionar información requerida, capacidad de comunicarse verbal o simbólicamente con el investigador o familiares, disposición para colaborar con la investigación). Paciente escogerá la respuesta de acuerdo a su situación.

**Cuestionario #**..... **Fecha:** .....

**Iniciales del paciente:** ..... **Enfermedad**.....

**I. ESTABLECIMIENTO MÉDICO**

**1. ¿A qué lugar acude para atención médica de su enfermedad?**

- a. Hospital público.
- b. Clínica privada.
- c. Centros de salud públicos
- d. A domicilio.
- e. Otro. Especifique.....

**2. Accede a atención médica por servicio:**

- a. Consulta externa
- b. Hospitalización
- c. Emergencia
- d. Ambulatorio (Domicilio)
- e. Otro Especifique.....

**3. La atención médica que recibe es proporcionada por:**

- a. Médico
- b. Enfermera
- c. Auxiliar de enfermería
- d. Psicólogo
- e. Psicorrehabilitador
- f. Otro Especifique.....

**4. Los gastos en salud son financiados por:**

- a. Ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación
- b. Pensión o bono del Estado debido a su enfermedad
- c. Seguro del IESS
- d. Seguro de salud privado
- e. Auspicio de Instituciones solidarias sin fines de lucro
- f. Venta de propiedades, bienes materiales por parte de paciente o familiares
- g. Préstamos y deudas
- h. Familiar provee

**5. Le gustaría que personal de salud realice seguimiento:**

- a. Si
- b. No

**5.1. Si su respuesta es afirmativa, mediante ¿qué servicio preferiría que el equipo médico proporcione la atención?:**

- a. Hospitalización
- b. A domicilio (Ambulatorio)

**5.2. ¿Qué tipo de personal de salud preferiría?**

- a. Médico
- b. Enfermera
- c. Otros

Especifique quién.....

**5.3. Si prefiere que lo visiten a domicilio ¿Con qué frecuencia le gustaría que el equipo médico realice las visitas?**

- a. Diariamente
- b. Dos veces a la semana
- c. Una vez a la semana
- d. Cada dos semanas
- e. Una vez al mes

**II. ATENCIÓN FÍSICA**

**6. ¿Cuántos días al mes ha tenido algún tipo de molestia relacionada con su enfermedad?.....**

**7. Alimentación:**

- a. Se alimenta solo
- b. Necesita ayuda

**8. Higiene:**

- a. Se asea solo
- b. Necesita ayuda

**9. Movilización:**

- a. Camina solo
- b. Camina con ayuda
- c. Silla de ruedas
- d. Encamado

**III. ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

**10. ¿Considera necesario recibir atención psicológica?**

- a. Si
- b. No

**IV. ATENCIÓN ESPIRITUAL**

**11. ¿Considera importante el servicio espiritual en su enfermedad?**

- a. Sí
- b. No

**11.1 Si su respuesta es afirmativa, requiere atención espiritual por parte de:**

- a. Religioso
- b. Laico
- c. Otros

Especifique quién.....

**V. ASPECTO SOCIAL**

**12. ¿Su enfermedad ha afectado su desempeño en trabajo, centro educativo, u otras ocupaciones?**

- a. No, realiza sus actividades con normalidad
- b. Un poco, desempeña sus actividades con dificultad
- c. Sí, le es imposible realizarlo

**13. Su enfermedad ha tenido impacto negativo en sus actividades sociales con familiares y amigos.**

- a. Sí
- b. No

**14. ¿Cuenta con un grupo de personas que le brinden apoyo?**

- a. Sí
- b. No

**15. ¿Quién cuida de usted con mayor frecuencia?**

- a. Padres
- b. Esposo (a)
- c. Hijos
- d. Hermanos
- e. Abuelos
- f. Tíos
- g. Primos
- h. Vecinos
- i. Amigos
- j. Otros
- k. Ninguno

Especifique quién.....

**16. ¿En qué sector vive?:**

- a. Urbano
- b. Rural

**17. ¿Con qué medios de comunicación cuenta?**

- a. Teléfono fijo
- b. Celular
- c. Internet
- d. Otro
- e. Ninguno

**18. ¿Cuánto tiempo necesita para llegar a SOLCA desde su domicilio?**

- a. Menos de 15 min.
- b. 15 a 30 min
- c. 30 min a 1 hora
- d. Menos de 5 horas
- e. Más de 5 horas

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**Entrevistador:**

Anexo 5.

**Instrumento de recolección de datos y/o cuidadores de pacientes oncológicos en etapa terminal.**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA  
ESCUELA DE MEDICINA  
CUESTIONARIO DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS**



**Objetivo.** Determinar necesidad de centro ambulatorio de cuidados paliativos de acuerdo a la demanda de los pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en el Instituto contra el Cáncer Solca – Loja en el periodo Julio-Diciembre de 2011

**Instrucciones.** El siguiente cuestionario se aplicará a familiares o cuidadores de pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en el Instituto contra el Cáncer Solca – Loja.

**Cuestionario #**..... **Fecha**.....  
**Iniciales del familiar:** ..... **Parentesco con el paciente**.....

1. **¿Quién se encarga del cuidado del paciente?**
  - a. Padres
  - b. Esposo (a)
  - c. Hijos
  - d. Hermanos
  - e. Abuelos
  - f. Tíos
  - g. Primos
  - h. Vecinos
  - i. Amigos
  - j. Otros
  - k. Ninguno

Especifique quién.....
2. **Considera que el entorno familiar a partir de la enfermedad del paciente:**
  - a. No ha cambiado
  - b. Ha cambiado en forma negativa
  - c. Ha cambiado en forma positiva
3. **¿Piensa que sus responsabilidades (trabajo, familia) y vida social se han visto afectadas negativamente por tener que cuidar a su familiar?**
  - a. Si
  - b. No
4. **Considera el hecho de cuidar a su familiar:**
  - a. Es una sobrecarga leve
  - b. Es una sobrecarga moderada
  - c. Es una sobrecarga exagerada
  - d. No es una sobrecarga
5. **¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?**
  - a. Si
  - b. No
6. **¿Considera necesaria mayor colaboración en el cuidado de su familiar por otras personas?**
  - a. Si, pues lo hago solo
  - b. No, pues recibo la colaboración suficiente.
7. **Le gustaría que un equipo de salud le ayude en la atención del paciente.**
  - a. Si
  - b. No
  - 7.1. Si su respuesta es afirmativa **¿Piensa que está ayuda disminuiría su carga?**

- a. Si
- b. No

**7.2. Preferiría que un equipo médico proporcione atención a su familiar mediante servicio de:**

- a. Hospitalización
- b. A domicilio (Ambulatorio)

**7.3. Si prefiere que lo visiten a domicilio ¿Con qué frecuencia le gustaría que el equipo médico realice las visitas?**

- a. Diariamente
- b. Dos veces a la semana
- c. Una vez a la semana
- d. Cada dos semanas
- e. Una vez al mes

**8. ¿Considera necesaria atención psicológica en el cuidado del paciente?**

- a. Si
- b. No

**9. ¿Considera importante el servicio espiritual para ayudar a afrontar la enfermedad del paciente?**

- a. Sí
- b. No

**9.1. Si su respuesta es afirmativa, requiere atención espiritual por parte de:**

- a. Religioso
- b. Laico
- c. Otros

Especifique quién.....

**10. Los gastos en salud de su familiar son financiados por:**

- a. Ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación
- b. Pensión o bono del Estado debido a su enfermedad
- c. Seguro del IESS
- d. Seguro de salud privado
- e. Auspicio de Instituciones Solidarias sin fines de lucro
- f. Venta de propiedades, bienes materiales por parte de paciente o familiares
- g. Préstamos y deudas
- h. Familiar provee

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

Entrevistador:

## Anexo 6.

### Tablas y gráficos pacientes oncológicos en etapa terminal.

Tabla No. 36

ATENCIÓN EN SALUD DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Hospital público	29	72,5
Clínica Privada	9	22,5
Centros de Salud	7	17,5
A domicilio	1	2,5
Otro	0	0

\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

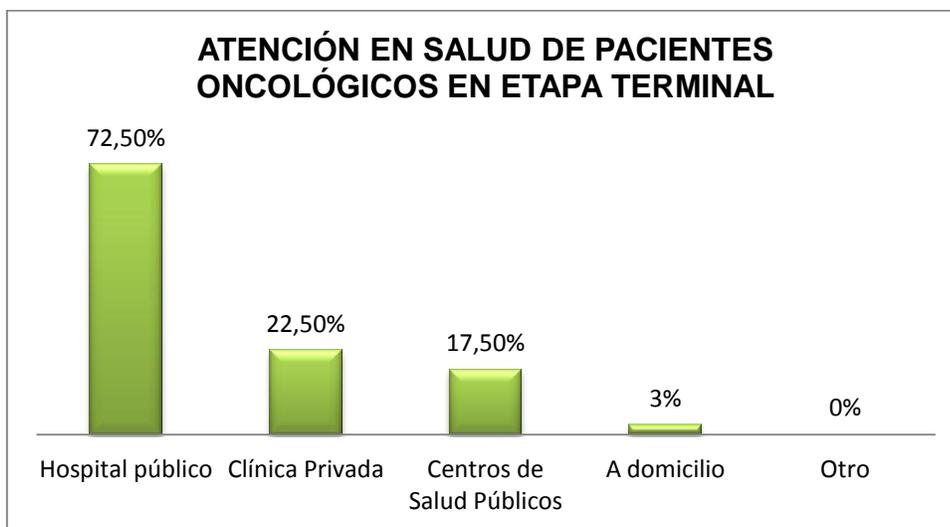


Gráfico No. 36

\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

Del 100% de pacientes encuestado el 72.50% tuvo acceso a atención médica en Hospital Público, el 22.50% en Clínica Privada, el 17.50% en Centro de Salud, el 2.5% ha recibido atención médica a domicilio.

**Tabla No. 37**

SERVICIOS PARA ACCEDERA A ATENCIÓN MÉDICA PARA PACIENTES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
Consulta Externa	23	57,5
Hospitalización	13	32,5
Emergencia	14	35
Ambulatorio (Domicilio)	1	2,5
Otro	0	0

\*\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 37**

\*Pregunta de opción múltiple  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

Del 100% de pacientes entrevistados el 57.50% accede a atención médica por servicio de consulta externa, 32.50% por hospitalización, 35 % por emergencia y 2.50% a domicilio.

**Tabla No. 38**

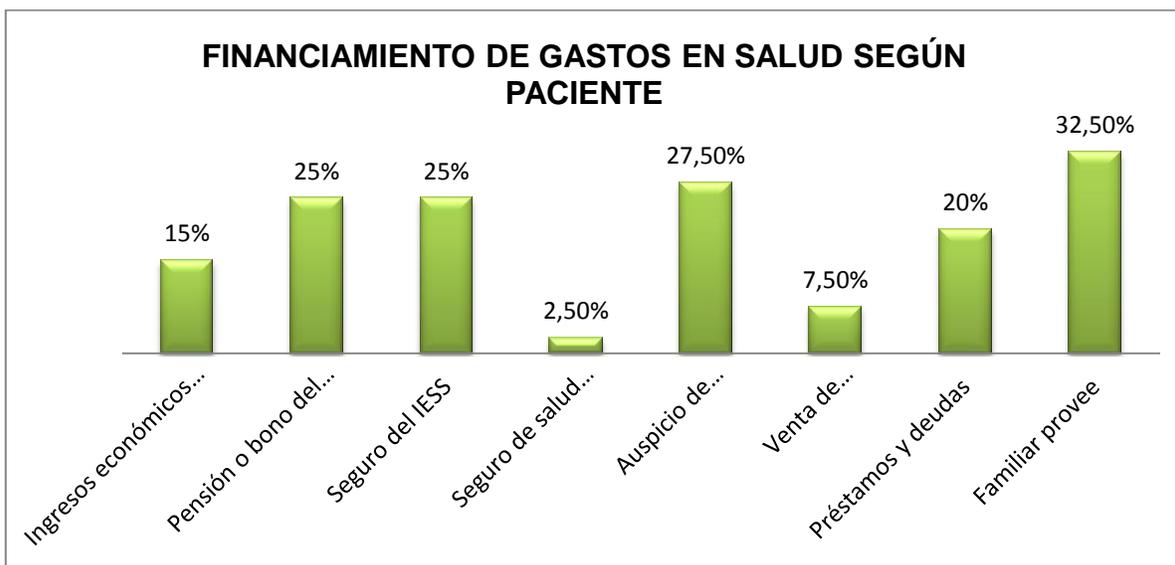
FINANCIAMIENTO DE GASTOS EN SALUD SEGÚN PACIENTES		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación	6	15
Pensión o bono del Estado debido a su enfermedad	10	25
Seguro del IESS	10	25
Seguro de salud privado	1	2,5
Auspicio de Instituciones solidarias sin fines de lucro	11	27,5
Venta de propiedades, bienes materiales por parte de paciente o familiares	3	7,5
Préstamos y deudas	8	20
Familiar provee	13	32,5

\*\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

**Gráfico No. 38**



\*\*Pregunta de opción múltiple

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

La familia contribuye en mayor medida con el financiamiento de gastos en salud en un 32,5%, lo que afecta su economía. La colaboración del Estado es importante, pues el 27,5% de pacientes han solventado gastos en salud debido al auspicio de instituciones solidarias sin fines de lucro y un 25% por pensión o bono del Estado, y en igual porcentaje del 25% por seguro del IESS, un

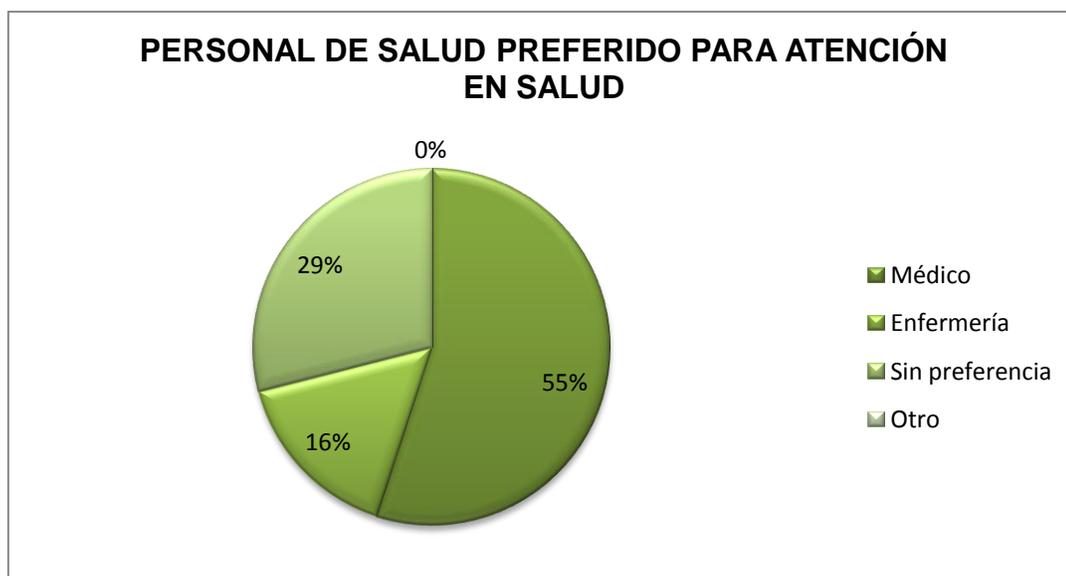
20% por préstamos y deudas, un 15% mediante ingresos económicos del paciente por trabajo o jubilación, en un 7.5% por venta de propiedades y en un 2.5% por seguro de salud privado.

**Tabla No. 39**

PERSONAL DE SALUD PREFERIDO PARA ATENCIÓN EN SALUD		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Médico	21	55
Enfermería	6	16
Sin preferencia	11	29
Otro	0	0
<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 39**

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

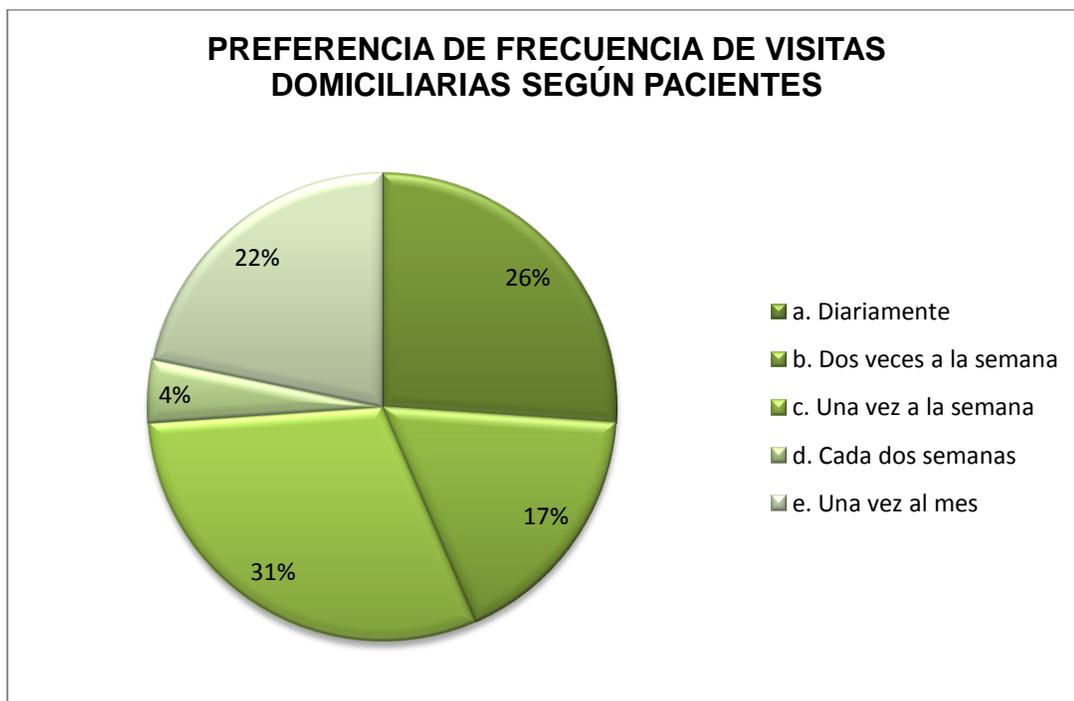
El 55% de pacientes prefieren atención de personal médico, el 16 % de enfermería y el 29% no tienen preferencia en especial.

**Tabla No. 40**

PREFERENCIA DE FRECUENCIA DE VISITAS DOMICILIARIAS SEGÚN PACIENTES		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Diariamente	6	26,1
b. Dos veces a la semana	4	17,4
c. Una vez a la semana	7	30,4
d. Cada dos semanas	1	4,3
e. Una vez al mes	5	21,7
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 40**

Fuente: Ficha de recolección de datos

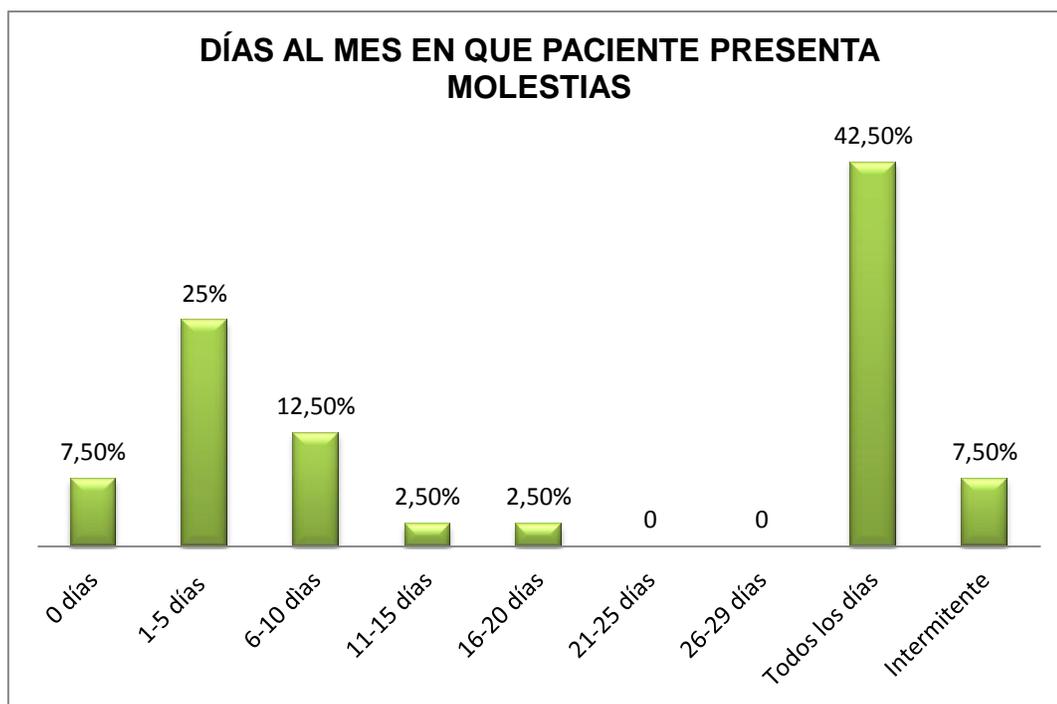
Elaboración: El autor

El 30% de pacientes prefieren atención domiciliaria una vez a la semana, 26% de diariamente, el 22% una vez al mes, el 17% dos veces a la semana, el 4% cada dos semanas.

**Tabla No. 41**

DÍAS AL MES EN QUE PACIENTE PRESENTA MOLESTIAS		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
0 días	3	7,5
1-5 días	10	25
6-10 días	5	12,5
11-15 días	1	2,5
16-20 días	1	2,5
21-25 días	0	0
26-29 días	0	0
Todos los días	17	42,5
Intermitente	3	7,5
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 41**

Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

Los pacientes presentan molestias relacionadas con la enfermedad en un 43% todos los días, 25% de 1-5 días, 12% de 6-10 días, en un 7.5% intermitentemente, no presentan molestias en 7.5%, en un 2.5% de 11-20 días.

**Tabla No. 42**

UBICACIÓN DE LA VIVIENDA		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje
a. Urbano	23	57,50%
b. Rural	17	42,50%
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100,00%</b>

\*Pregunta de opciones múltiples  
 Fuente: Ficha de recolección de datos  
 Elaboración: El autor



**Gráfico No. 42**

\*Pregunta de opciones múltiples  
 Fuente: Ficha de recolección de datos  
 Elaboración: El autor

El 57% de pacientes vive en el sector urbano y el 43% en el sector rural.

**Tabla No. 43**

MEDIOS DE COMUNICACIÓN		
Descripción	Frecuencia	Porcentaje (%)
Teléfono fijo	16	40
Celular	33	82,5
Internet	7	17,5
Otro	0	0
Ninguno	4	10

\*Pregunta de opciones múltiples  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor



**Gráfico No. 43**

\*Pregunta de opciones múltiples  
Fuente: Ficha de recolección de datos  
Elaboración: El autor

Del 100% de pacientes el 40% tienen acceso a teléfono fijo, el 82.50% a celular, el 17.50% a internet, el 10% a ninguno.

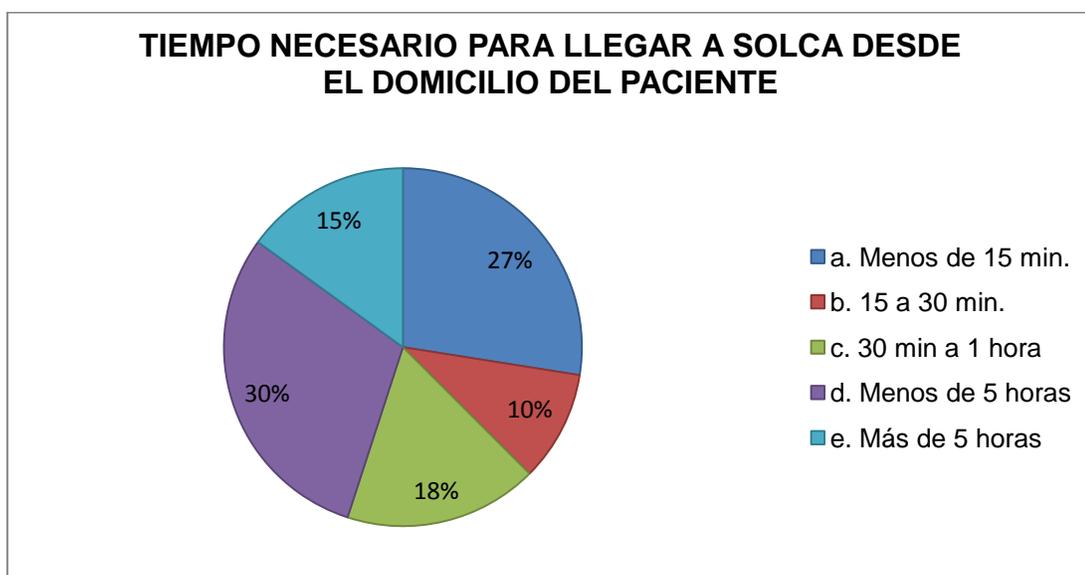
**Tabla No. 44**

TIEMPO NECESARIO PARA LLEGAR A SOLCA DESDE EL DOMICILIO DEL PACIENTE		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Menos de 15 min.	11	27,5
b. 15 a 30 min.	4	10
c. 30 min a 1 hora	7	17,5
d. Menos de 5 horas	12	30
e. Más de 5 horas	6	15
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>100</b>

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 44**

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

El 30 % de pacientes tardan menos de 5 horas en llegar a SOLCA, el 27% menos de 15 minutos, el 18% tardan entre 30min a 1 hora, el 15% tarda más de 5 horas y el 10% tardan entre 15 a 30 min.

## Anexo 7.

### Tablas y gráficos familiares

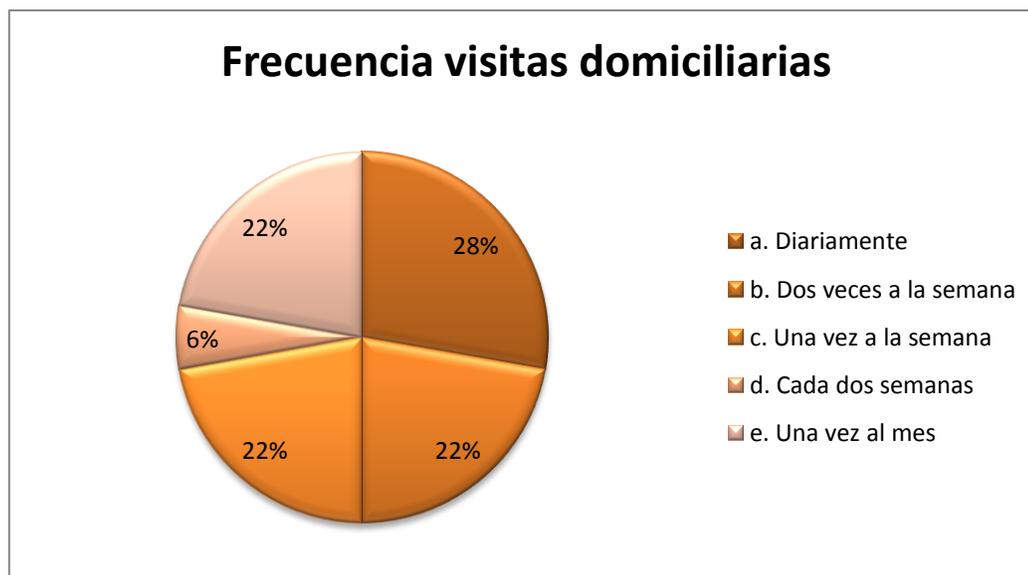
**Tabla No. 45**

FRECUENCIA SEGÚN FAMILIARES DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PACIENTES		
Indicador	Frecuencia	Porcentaje (%)
a. Diariamente	5	27,8
b. Dos veces a la semana	4	22,2
c. Una vez a la semana	4	22,2
d. Cada dos semanas	1	5,6
e. Una vez al mes	4	22,2
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>100</b>

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor



**Gráfico No. 45**

\*Pregunta de opciones múltiples

Fuente: Ficha de recolección de datos

Elaboración: El autor

EL 93% de cuidadores y/o familiares desearía que un equipo de salud le ayude en la atención del paciente, mediante servicio a domicilio en un 72% y hospitalario en un 28%. Se prefieren las visitas domiciliarias diariamente en un 28%, en un 22 % dos veces a la semana, una vez a la semana y una vez al mes respectivamente, en un 6% cada dos semanas.