



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

**Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la
atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital
de SOLCA-Guayaquil.**

AUTORAS:

Apolo Ortega, Ana Luisa

Villegas Bermeo, Loida Eunice

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

TUTORA:

Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs

Guayaquil, Ecuador

02 de mayo del 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Apolo Ortega, Ana luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice** como requerimiento para la obtención del título de Licenciada en Enfermería.

TUTORA

f. _____

Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Lic. Mendoza Vinces, Ángela Ovilla Msc.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Apolo Ortega, Ana Luisa**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del año 2023

LA AUTORA



f. _____
Apolo Ortega, Ana Luisa



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Villegas Bermeo, Loida Eunice**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del año 2023

LA AUTORA



f. _____
Villegas Bermeo, Loida Eunice



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Apolo Ortega, Ana Luisa**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del año 2023

LA AUTORA



f. _____
Apolo Ortega, Ana Luisa



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Villegas Bermeo, Loida Eunice**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del año 2023

LA AUTORA



f. _____
Villegas Bermeo, Loida Eunice

REPORTE DE URKUND

The screenshot shows the URKUND web interface. At the top, there is a navigation bar with the URKUND logo. Below it, a document summary is displayed:

- Documento: TESIS APOLO - VILLEGAS 20 DE MAYO URKUND.docx (D167631919)
- Presentado: 2023-05-20 13:46:00
- Presentado por: marjorievillegas@hotmail.es
- Recibido: kristy.franco.ucsg@analysis.orkund.com
- Mensaje: Tesis Apolo Villegas. [Abrir el mensaje completo](#)

Below the summary, there is a preview of the document content:

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA
TEMA: Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil
AUTORAS: Apolo Ortega, Ana Luisa Villegas Bermeo, Loida Eunice
Trabajo de titulación previo a la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA
TUTORA: Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs Guayaquil, Ecuador 02 de mayo del 2023

INDICE:
Reporte de urkund vi Dedicatoria viii Tribunal de sustentación x Índice xi Resumen xiv Introducción 1 Capítulo I 3 1.1. Planteamiento del problema 3 1.2. Preguntas de investigación 5 1.4. Objetivos 8 1.4.1. Objetivo general 8 1.4.2. Objetivos específicos 8 Capítulo II 9 2.1. Antecedentes 9 2.2. Marco conceptual 9 2.2.1. Cuidados al final de la vida en casa 9 2.2.2. Tipos de atención en casa 10 2.2.3. El cuidador 10 2.2.4. Clasificación del cuidador 10 2.2.5. Características del cuidador primario paciente con cáncer en cuidados paliativos 13 2.2.6. Cualidades de el cuidador primario 13 2.2.7. Perfil del cuidador 13 2.2.8. Necesidades físicas del enfermo en el final de la vida 15 2.2.9. Necesidades psicosociales del paciente oncológico al final de la vida. 16 2.2.10. Actividades como cuidador primario 16 2.2.11. Factores condicionantes del cuidador primario 24 2.2.12. Características del

Document Information

Analyzed document	TESIS APOLO - VILLEGAS 20 DE MAYO URKUND.docx (D167631919)
Submitted	2023-05-21 02:46:00
Submitted by	
Submitter email	marjorievillegas@hotmail.es
Similarity	0%
Analysis address	kristy.franco.ucsg@analysis.orkund.com

Sources included in the report

Entire Document

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA
TEMA: Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil
AUTORAS: Apolo Ortega, Ana Luisa Villegas Bermeo, Loida Eunice
Trabajo de titulación previo a la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA
TUTORA: Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs Guayaquil, Ecuador 02 de mayo del 2023
INDICE:
Reporte de urkund vi Dedicatoria viii Tribunal de sustentación x Índice xi Resumen xiv Introducción 1 Capítulo I 3 1.1. Planteamiento del problema 3 1.2. Preguntas de investigación 5 1.4. Objetivos 8 1.4.1. Objetivo general 8 1.4.2. Objetivos específicos 8 Capítulo II 9 2.1.

TUTORA

f. _____
Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs.

DEDICATORIA

*Yo, **Apolo Ortega, Ana Luisa** con todo mi cariño dedico este trabajo de tesis, sobre todas las cosas a Dios quien fue mi guía y fortaleza en todo mi proceso de formación.*

A mis amadas hijas Camila Maite y Ana Isabela, pues ellas fueron el principal cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentaron en mi la base de responsabilidad y deseos de superación, en ellas tengo el espejo en el cual me quiero reflejar, pues fueron mi inspiración día a día para hacer este sueño realidad.

A mis padres, Wilson y Blanca por haberme forjado la mujer que soy ahora con virtudes y defectos pero que a la final me motivaron constantemente para alcanzar mis anhelos.

A mis hermanos, los mejores que Dios y la vida me pudieron regalar, ya que con cada palabra de aliento me motivaron para que no me quedara en el camino.

Y de manera especial, a la Sra. Gladys Quezada, abuela paterna de mis hijas, por darme ese empujón creyendo en mí, ya que en ese entonces desconocía totalmente de esta hermosa profesión y por el cuidado que tuvo con mis hijas mientras yo me encontraba cristalizando este sueño.

Y por último y no menos importante a dos hermanos que me regalo esta hermosa carrera, Loida Villegas y Charlie Gines, quienes estuvieron brindándome su apoyo incondicional, solo puedo decirles mil gracias, ¡los llevo en mi corazón siempre!

Ana Apolo

DEDICATORIA

Yo, Villegas Bermeo, Loida Eunice dedico este trabajo de tesis a Dios principalmente gracias por guiarme, no hubiera podido llegar a esta meta que tanto esfuerzo nos ha costado.

Al amor más sincero que llegue a conocer en mi vida mi padre Víctor Villegas, que, gracias a sus consejos, a sus oraciones no hubiera podido seguir, logre cumplir uno de sus sueños más grandes que el anhelaba verme convertida en una profesional de la salud, aunque ya no lo tengo conmigo terrenalmente sé que lo tengo presente en todo momento y esto es por ti, esa fuerza que me inspiro y me motiva día a día, a seguir luchando en la vida.

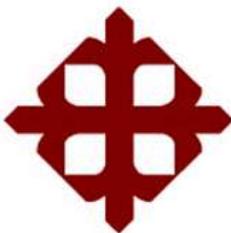
A mi amado esposo quien ha sido uno de mis pilares fundamentales en todo este proceso por compartir momentos significativos conmigo, gracias por todo sus sacrificios y esfuerzos, que hizo para que yo pueda cumplir esta meta, por ser mi apoyo en esta carrera para nuestro futuro, gracias por creer en mí siempre.

A mis hermanos y en especial a Alex y Marjorie, por confiar tanto en mí, apoyarme no solo como hermanos sino como mis guías, ustedes son parte de este proceso, les agradezco por siempre estar en mis momentos difíciles en mi vida; por preocuparse y ser tan incondicionales.

A mis compañeros Ana Apolo y Charlie Gines gracias por cada palabra y no dejarme rendir, les agradezco por ser esos amigos incondicionales, que se convirtieron en hermanos en este transcurso de la carrera.

A mis compañeros del Municipio, porque fueron el mejor equipo de trabajo que Dios me pudo regalar, ustedes han sido mi apoyo, y eso se agradece.

Loida Villegas



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

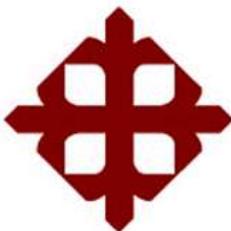
LCDA. ANGELA OVILDA MENDOZA VINCES MSC.
DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

LCDA.MARTHA LORENA HOLGUIN JIMENEZ MSC.
COORDINADORA DEL ÁREA DE TITULACION

f. _____

DR. LUIS ALBERTO OVIEDO PILATAXI MSC.
OPONENTE



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

CALIFICACIÓN

Apolo Ortega Ana Luisa

Villegas Bermeo Loida Eunice

ÍNDICE

Resumen.....	XV
Introducción.....	2
Capítulo I.....	4
1.1. Planteamiento del problema.....	4
1.2. Preguntas de investigación.....	6
1.4. Objetivos	9
1.4.1. Objetivo general	9
1.4.2. Objetivos específicos	9
Capítulo II	10
2.1. Antecedentes	10
2.2. Marco conceptual	10
2.2.1. Cuidados al final de la vida en casa	10
2.2.2. Ventajas de atención en casa	11
2.2.3. El cuidador	11
2.2.4. Clasificación del cuidador.....	11
2.2.5. Características del cuidador primario paciente con cáncer en cuidados paliativos	12
2.2.6. Cualidades de el cuidador primario	13
2.2.7. Perfil del cuidador.....	14
2.2.8. Necesidades físicas del enfermo en el final de la vida	16
2.2.9. Necesidades psicosociales del paciente oncológico al final de la vida.	16
2.2.10. Actividades como cuidador primario.....	17
2.2.11. Factores condicionantes del cuidador primario	24
2.2.12. Características del paciente oncológico	28
2.3. Marco legal.....	29
Capítulo III	31

3.1. Diseño de la investigación.....	31
3.2. Operacionalización de variables.....	32
3.3. Presentación y análisis de resultados	35
Discusión.....	59
Conclusiones.....	65
Referencias	67
Anexos	72

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura N° 1. Sexo	35
Figura N° 2. Edad.....	36
Figura N° 3. Grado consanguinidad.	37
Figura N° 4. Nivel de instrucción	38
Figura N° 5. Actividad laboral.....	39
Figura N° 6. Nivel socio económico.....	40
Figura N° 7. Tiempo de acompañamiento.....	41
Figura N° 8. Personal de apoyo	42
Figura N° 9. Conocimiento de los cuidadores primarios.....	43
Figura N° 10. Frecuencia de higiene y confort	44
Figura N° 11. Tipo de alimentación	45
Figura N° 12. Tipo de medicamentos	46
Figura N° 13. Movilidad física.....	47
Figura N° 14. Ocio y distracción.....	48
Figura N° 15. Estado civil de cuidadores primarios	49
Figura N° 16. Personales	50
Figura N° 17. Institucionales	51
Figura N° 18. Sexo de los pacientes oncológicos	52
Figura N° 19. Edad.....	53
Figura N° 20. Diagnóstico	54
Figura N° 21. Tiempo de enfermedad de pacientes en etapa terminal	55
Figura N° 22. Tratamiento recibido.....	56
Figura N° 23. Tipo de discapacidad de pacientes oncológicos	57
Figura N° 24. Nivel de dependencia de pacientes oncológicos.....	58

RESUMEN

La fase paliativa de pacientes oncológicos requiere de un acompañamiento familiar o de personas capacitadas para satisfacer las necesidades. Se realiza un estudio sobre cumplimiento de actividades del cuidador primario. Objetivo: Determinar el cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en la etapa terminal. Diseño Metodológico: es un estudio descriptivo, de enfoque cuantitativo, prospectivo y transversal, se utilizó la encuesta y observación indirecta para recoger los datos, se realizó en 100 cuidadores primarios y pacientes oncológicos en fase paliativa Resultados.- En cuanto a los cuidadores primarios 78% fueron mujeres, el 35% eran hijos/as, el 86% tenía instrucción académica secundaria, 99% no tenía personal de apoyo. En cuanto al conocimiento del cuidador el 100% no conoce las preocupaciones del paciente, sin embargo, conoce sobre higiene, alimentación adecuada, controles médicos y acceso a los servicios de salud. El 84% de los cuidadores realiza cumple con la higiene y confort del paciente, 63% suministra complementos alimentarios, el 100% administran analgésicos, el 76% realizaba ejercicios pasivos, el 36% suministra los dispositivos móviles para el ocio y distracción. Según los factores que interrumpen el cuidado al paciente, el 87% presentaba dificultades con la movilización, el 100% opina que hay insuficiencias en cuanto a la información sobre la patología y guía para el cuidador. En cuanto los pacientes el 35% presentó cáncer de mama y de cuello de útero, el 100% recibió quimioterapia, el 96% presentó discapacidad motriz. Conclusiones.- Existe poco cumplimiento de actividades de atención por la falta de información y condiciones de movilidad.

Palabras Claves: Cuidador Primario, Paciente Oncológico, Fase Terminal

ABSTRACT

The palliative phase of cancer patients requires family support or people trained to meet the needs. A study on compliance with activities of the primary caregiver is carried out. Objective: To determine the fulfillment of the activities of the primary caregiver in the care of cancer patients in the terminal stage. Methodological Design: it is a descriptive study, with a quantitative, prospective and cross-sectional approach, the survey and indirect observation were used to collect the data, it was carried out in 100 primary caregivers and cancer patients in the palliative phase. Results.- As for the primary caregivers 78 % were women, 35% were children, 86% had secondary academic education, 99% had no support staff. Regarding the knowledge of the caregiver, 100% do not know the patient's concerns, however, they know about hygiene, adequate nutrition, medical controls and access to health services. 84% of the caregivers comply with the hygiene and comfort of the patient, 63% provide food supplements, 100% administer analgesics, 76% perform passive exercises, 36% provide mobile devices for leisure and distraction. According to the factors that interrupt patient care, 87% presented difficulties with mobilization, 100% believe that there are insufficiencies in terms of information on the pathology and guidance for the caregiver. As soon as 35% of the patients presented breast and cervical cancer, 100% received chemotherapy, 96% presented motor disability. Conclusions.- There is little compliance with care activities due to the lack of information and mobility conditions.

Keywords: primary caregiver, cancer patient, palliative care, compliance, activities

INTRODUCCIÓN

El cáncer representa una de las primeras causas de muerte a nivel mundial, y está considerado como una enfermedad crónico-degenerativa que genera dependencia parcial o total de acuerdo a su estadio y a las comorbilidades. En el mundo 43,8 millones de personas viven con un cáncer y en Ecuador la incidencia de cáncer es de 157,2 casos por 100.000 habitantes, según se desprende del informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC), que reveló el aumento de los casos de cáncer a nivel mundial (1).

El 90% de pacientes con cáncer pasa el último año de vida en su hogar, optando un 50 – 75% de pacientes por recibir los cuidados del final de su vida en el hogar, pues consideran su domicilio más seguro, sin embargo, en menor proporción las entidades de salud han considerado destinar servicios anexos que brindan cuidados paliativos, dado que, les permite un mejor control y atención digna hasta el último día de su vida. Para que los cuidados brindados se vuelvan eficaces se debe mantener el apoyo y orientación de un equipo multidisciplinario que incluya al cuidador primario como el ente principal dador de los cuidados, referenciándose con las indicaciones del personal de salud. En varios estudios de Norteamérica se calcula que más de 50 millones de habitantes cuidan a personas adultas, así mismo, en Canadá aproximadamente 3 millones de habitantes prestan servicios a personas enfermas (2).

Los cuidadores primarios son el pilar fundamental de pacientes en fase paliativa, puesto que, adoptan el rol de cubrir las necesidades básicas de la persona que cuidan disminuyendo el sufrimiento físico y emocional, contribuyendo en mantener la calidad de vida. Existen estudios que indican que si se da apoyo extra para sus familias podrían mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer en fase paliativa y disminuir varios síntomas como dolor, falta de aliento, fatiga y falta de apetito (3).

El cuidador primario informal se define como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, en ocasiones sin recibir retribución económica por ello. El cuidado de un paciente con una enfermedad crónica con dependencia parcial o total implica cambios relacionados con la transformación de roles,

responsabilidades familiares, cambios en el estilo de vida, generando en ocasiones sobrecarga que influye en el cumplimiento a cabalidad de los cuidados y por ende en la calidad de vida del paciente (4).

Enfermería es parte del equipo multidisciplinario que está enfocado y orientado a brindar cuidados paliativos, dado que, cuenta con los conocimientos sobre las actividades que se tiene que cumplir, el cuidador primario, el tipo de enfermedad, la cultura y tiene como función principal educar a la familia, sobre todo al cuidador primario acerca del manejo y control de síntomas que puede experimentar el paciente.

Por tanto, el estudio realizado estuvo encaminado a determinar el cumplimiento de las actividades por parte del cuidador primario en la atención al paciente oncológico en fase terminal. Tiene un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, prospectivo transversal. Para la recolección de datos se aplicó una encuesta a las personas a cargo del cuidado domiciliario de pacientes oncológicos en etapa terminal. La información obtenida refleja la gran necesidad de aplicar mejores estrategias de comunicación y monitoreo para contribuir a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

CAPITULO I

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer altera la dinámica familiar, en lo social y cultura, de tal forma que los miembros de la familia sufren impactos en lo emocional, cambiando sus comportamientos o conductas, incluso se ven trastocados sus planificaciones a futuro y su percepción del sentido de la vida cambia (1). Se estima que anualmente 40 millones de personas —el 78% de las cuales viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano— necesitan cuidados paliativos. En el caso de los niños, el 98% de los que necesitan tales cuidados viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano; casi la mitad de ellos, en África (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera los cuidados paliativos como el cuidado que da bienestar y mejora la calidad de vida a los enfermos en riesgo inminente de muerte, a través del alivio del sufrimiento, manejo del dolor, apoyo social y espiritual (2). Se estima que anualmente 40 millones de individuos necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% de pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas degenerativas tiene acceso a los mismos; siendo particularmente necesarios ya que el 50% de estas personas enfermas se encuentran muy frágiles y caen en estados de depresión, ansiedad y desesperación que empeoran más su situación al final de la vida (2).

En Latinoamérica existe un total de 922 servicios para pacientes paliativos en toda la región, sin embargo, en cuanto a cuidados paliativos el recurso profesional es muy escaso y costoso. En casi la mayoría de las situaciones estos cuidados los termina brindado un cuidador primario. En los últimos años, los cuidados en pacientes oncológicos han mejorado de manera espontánea su servicio en hospitales y centros de salud, donde se busca la estabilidad del paciente (8).

Según Vallejo y Lino, en Guayaquil la tasa de incidencia de cáncer en hombres es de 142.1 y mujeres 165.5, mientras que en Quito en hombres es 228.1 por cada 100 mil habitantes, y 230.1 en mujeres por cada 100 mil habitantes. La tasa de crecimiento por cáncer es del 4 % anual (9). El Ministerio de Salud, con la participación de la Red Pública Integral de Salud (RPIS) y la Red Privada

Complementaria (RPC), el Ministerio de Salud Pública, elaboró la Política Nacional de Cuidados Paliativos, estos son el apoyo y soporte médico que se da para mejorar la calidad de vida y tratar el dolor en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas o con pronóstico de vida limitado y de sus familias (9).

Ecuador presenta un gran vacío con respecto a la formación de cómo cuidar adecuadamente a pacientes con enfermedades terminales, ya sean en la rama de medicina, enfermería o cuidadores primarios. Cabe mencionar que el equipo de cuidados en varios hospitales, tan solo consiste en el personal médico y de enfermería con un entrenamiento relacionado al cuidado de pacientes en etapa terminal, más no en cuidados paliativos, por dichas razones, se establecieron instituciones independientes de larga estancia con cuidados hasta el fallecimiento y algunas veces el duelo. Cuentan con personal de enfermería y profesionales con formación especializada en cuidados paliativos y un equipo conformado por profesionales de trabajo social, fisioterapia, nutrición, terapia ocupacional, voluntarios, entre otros (10).

En Guayaquil, La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) del Ecuador es un ejemplo de una institución de carácter privado, que se constituye uno de los principales centros de prevención, diagnóstico, tratamiento y paliación de cáncer disponible para todo el país atendiendo a más del 40% de los casos oncológicos. Así mismo cuenta con un área específica para atender a sus pacientes de tipo paliativo (11). Falta la información de cuantos pacientes atiende el área y de ellos cuantos aproximadamente se encuentran en etapa terminal y quienes son los cuidadores primarios (hijo, madre, hermano, amigo, etc)

Por lo general el cuidador primario suele ser un familiar cercano, amigo u otra persona que brinde asistencia en la casa. En ocasiones reciben grandes demandas de cuidado, debido a que las actividades no son compartidas con el resto de familiares, pudiendo llegar a interrumpir su forma de vida presentando alteraciones de la salud física y mental, relaciones, finanzas, aumento de riesgo de morbilidad secundaria por ansiedad y depresión.

Por otro lado, el conocimiento y las habilidades que requiere el cuidador primario son de suma importancia porque se transforman en la base fundamental de proporcionar una atención cálida y segura, esta dependerá de la información que

haya obtenido del centro de atención y/o de los profesionales de la salud desde las primeras etapas de la enfermedad oncológica.

1.2. Preguntas De Investigación

¿Cuáles son las actividades del cuidador primario en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en hospital de SOLCA-Guayaquil?

¿Cuáles son las características de los cuidadores primarios que atienden a los pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en hospital de SOLCA-Guayaquil?

¿Cuál es el conocimiento de las actividades de los cuidadores primarios sobre la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en hospital de SOLCA-Guayaquil?

¿Qué actividades realiza el cuidador primario en las diferentes necesidades de los pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en hospital de SOLCA-Guayaquil?

¿Cuáles son los factores que influyen en el cumplimiento de actividades en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos en hospital de SOLCA-Guayaquil?

¿Qué características presentan los pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos por los cuidadores primarios en un hospital e SOLCA-Guayaquil?

1.3. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad es evidente el aumento de los pacientes oncológicos en fase paliativa, por lo tanto, los requerimientos en cuanto al cuidado se incrementan proporcionalmente, por lo cual es necesario brindar al enfermo terminal la calidad de vida y bienestar respectivo con la finalidad de dar un final de vida digno y una muerte tranquila.

Un pilar fundamental en el cuidado es la relación del personal de salud con el paciente y su familia, dado que, estos son un vehículo e herramienta importante para cumplir con la terapéutica propuesta, además la comprensión, responder ante inquietudes y brindar información acerca de la patología juegan un papel muy importante para promover la mejoría en el estado de salud. Mantener las buenas relaciones interpersonales es esencial para ayudar al paciente en cuanto la transición de la fase paliativa hacia la muerte, sobre todo en circunstancias en donde hay gran carga emocional. No en todos los casos los pacientes y familiares están demandantes de información, en algunos casos evitan saber acerca del proceso de la enfermedad, por lo cual, es importante brindar una atención personalizada dependiendo de las características del enfermo y familia (2).

Un cuidador informal es una persona que está encargada y tiene un rol de ayudar las necesidades básicas de un paciente en fase paliativa o agónica, cubriendo las necesidades básicas del paciente y mejorando su entorno psicosocial. Existen estudios que indican que si se da apoyo extra para sus familias podrían mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer en fase terminal. La actividad del cuidador informal requiere un valor personal desmedido, encaminando a dar una mejor calidad de vida al paciente oncológico manteniendo el estado emocional y espiritual de la persona enferma. Por lo tanto, los cuidadores primarios cumplen diversas funciones y estas se agudizan más según la etapa que atraviesa la persona enferma, dado que, no son los mismos cuidados los que requiere un paciente agónico de los de un paciente paliativo (5).

El tema presentado es poco abordado, de allí nace la idea de realizar la investigación para conocer la situación actual que, representa a los futuros profesionales identificar el rol de Enfermería dando énfasis a muchas prioridades

para mejorar la calidad de vida de paciente oncológicos. Es de gran interés social porque la mayoría de estudios realizados describen la situación de pacientes en etapa terminal y de los cuidados brindados por parte del personal de salud, sin embargo, la información del acompañamiento acerca de las actividades y cuidados por parte de los cuidadores primarios no se describen en gran manera.

Para el ámbito de enfermería este trabajo aportaría un acercamiento y mayor comprensión de todos los aspectos que rodean el desempeño del cuidador principal y una oportunidad para establecer acciones de cuidado por y con las personas que viven la experiencia de llevar a cabo esta actividad (2).

Los beneficiarios del estudio serán algunos considerando el propósito principal del mismo, entre ellos tenemos: los futuros profesionales, los profesionales de la salud para enfatizar en las prioridades de atención en relación a la información, educación y comunicación para los cuidadores primarios que debe llevarse con este tipo de pacientes hasta el final de su vida, la institución objeto de estudio porque podrá contar con datos muy importantes de actualización asociado a un servicio que debe proporcionarse como parte de la atención integral de pacientes oncológicos en etapa terminal.

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. Objetivo general

- Describir el cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en la etapa terminal.

1.4.2. Objetivos específicos

- Caracterizar a los cuidadores primarios que atienden a los pacientes oncológicos en etapa terminal en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil
- Determinar el conocimiento de las actividades de los cuidadores primarios sobre la atención de pacientes oncológicos en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil.
- Mencionar las actividades que cumplen los cuidadores primarios en las diferentes necesidades de los pacientes oncológicos en etapa terminal en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil.
- Indicar los factores que influyen en el cumplimiento de actividades en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil
- Identificar las características que presentan los pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos por los cuidadores primarios en el servicio de cuidados paliativos un hospital de la ciudad de Guayaquil

CAPITULO II

2.1. Antecedentes

Soriano, en su revisión sistemática acerca de “Efectos de los cuidados paliativos en el domicilio durante la fase agónica” en el año 2022, en el cual reviso en las principales bases de datos más 3000 artículos relativos los cuidados paliativos en el final de la vida, menciona que a medida que aumentan la calidad y la esperanza de vida, las enfermedades se cronifican y crece el número de pacientes terminales que requieren cuidados en el domicilio. Estos enfermos necesitan atención integral que les permita pasar sus últimos momentos con su familia y en el mayor del confort posible. La autora concluye que la fase agónica es un proceso que se compone de una sintomatología desagradable y que a pesar que se trate de dar una muerte digna en ocasiones es imposible conseguir este objetivo. Se determinó como principal factor influyente el tipo de enfermedad y su tiempo de evolución (3).

2.2. Marco Conceptual

2.2.1. Cuidados al final de la vida en casa

Cando se cuida del enfermo en el final de la vida, se debe tener presente, no sólo los principios éticos y morales que envuelven la relación establecida, sino también considerar que la práctica de la enfermería no se reduce a la mera ejecución de técnicas, pues está implicada una relación interpersonal donde los aspectos emocionales, culturales y espirituales deben ser considerados y valorizados. El enfermo debe ser considerado con todo el respeto que le es debido, como ser humano que es, por lo que personalizar sus necesidades es una prioridad a cimentar por los profesionales de salud, familiares u otros cuidadores, respetando sus creencias y deseos, dando al proceso de muerte la posibilidad de proseguir su curso, de forma natural, encaminándose para un fin digno y sereno (4).

En esta perspectiva los cuidados paliativos asumen un papel preponderante, evidenciándose en su práctica y aplicación una mayor satisfacción del enfermo (mejor control de síntomas) y familia (control de los niveles de ansiedad). Pues, su filosofía encuadra directrices respecto a los cuidados a prestar en esta fase, no sólo al enfermo como también en lo que concierne al soporte familiar teniendo en

perspectiva un enfermo dependiente de los cuidados de otros y para el que la muerte se sitúa en un horizonte muy próximo. Lo que constituye un gran desafío, no sólo de los profesionales de salud, sino también de la sociedad. Por eso integrar a la familia, como unidad cuidadora, se vuelve esencial para la planificación y toma de decisiones procurando evitar que las adversidades inherentes a toda la fase de la agonía, no resulten en factores desestabilizantes en el luto, sino que, por el contrario, se tornen factores que favorezcan la aceptación de la pérdida (4).

En los cuidados paliativos se debe tener en cuenta ciertas situaciones tales como: la situación familiar, reconocer al cuidador primario , disponibilidad de recursos materiales, evaluación previa de los cuidados que está recibiendo el enfermo con cáncer y determinación de los resultados que han tenido los mismos, dado que , el cuidado al enfermo en el final de la vida debe buscar satisfacer las necesidades básicas con el fin de adaptarlo a la situación actual (4).

2.2.2. Ventajas de atención en casa

La atención domiciliaria presenta beneficios para el paciente, la familia y el sistema de salud.

- Para el paciente: el enfermo se encuentra en un lugar cómodo, dentro de su entorno, teniendo mayor flexibilidad en cuanto a su hábitos, alimentación y demás horarios de actividades (5).
- Para la familia: los familiares o seres cercanos participan en el cuidado y se previene etapa de duelo patológico (5) .
- Para el sistema de salud: se disminuyen costos y estancias hospitalarias prolongadas, además, se evita invadir al paciente con procedimientos innecesarios. Este ahorro ayudaría a mejorar la eficiencia en cuanto a honorarios y distribuirlos a personal que de atención domiciliaria (5).

2.2.3. El cuidador

Definición de cuidador: De manera general, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) en el año 2015, define al cuidador (usualmente un familiar o amigo) como la persona que provee de apoyo físico, práctico y emocional a una persona enferma (6).

2.2.4. Clasificación del cuidador

El cuidador puede ser clasificado de acuerdo a la forma en la cual ejerce su rol: cuidador formal o cuidador informal. Y de acuerdo al grado de responsabilidad respecto al cuidado: cuidador primario y cuidador secundario. Cabe destacar que el cuidador informal realiza generalmente a su vez el papel de cuidador primario (6).

- Cuidador formal: se considera cuidador formal a aquel profesional que proporciona un trabajo especializado que se caracteriza por ser remunerado económicamente, tener un tiempo límite y menor acercamiento afectivo con el paciente (6).
- Cuidador informal: se pone al cuidado de familiares o personas con quienes se encuentra ligado emocionalmente. Por lo general este cumple también el rol de cuidador primario (6).
- Cuidador secundario: es un familiar del enfermo, cercano a él, cuyo rol es evitar la sobrecarga y además proporcionar soporte emocional y técnico al cuidador primario (6).
- Cuidador primario: Corresponde a una persona (generalmente familiar o amigo), con vínculo de parentesco o cercanía, quien se encarga del cuidado de un paciente con enfermedad crónica, interviene en las decisiones, destina gran parte de su tiempo medido en número de horas al día al cuidado del enfermo, y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de seis semanas sin recibir ningún tipo de remuneración. Este cuidador se convierte en el responsable directo y el miembro de referencia del equipo de atención en el cuidado del paciente: realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el paciente (6).

El cuidador primario es responsable de tareas como la alimentación, administración de medicación, higiene, llevar al paciente a sus visitas médicas y brindarle apoyo emocional; rol que demanda gran cantidad de tiempo y dedicación (6).

2.2.5. Características del cuidador primario paciente con cáncer en cuidados paliativos

Es el individuo o persona que brinda los cuidados a un enfermo, buscando cubrir las necesidades básicas, tanto físicas como emocionales. Por lo general puede ser su esposo/a, un hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende

que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo(7).

“El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución de la persona aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal 19 cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Bowen en su teoría de los sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás” (7).

¿Por qué debemos cuidar a la familia? Como dice Colin Murriay Parkes “La enfermedad invade a la familia al igual que invade al cuerpo humano...”¹³ “Cuando un nuevo elemento (en este caso la enfermedad) entra en el conjunto relacional formado por la familia, su dinámica se altera en función de la enfermedad y en función de lo que ella representa o simboliza” (7).

Se produce entonces una movilización de recursos y la familia focaliza toda su atención en el miembro enfermo, y se origina un desajuste en el medio familiar, se puede abandonar el trabajo, a los niños, aparecen problemas económicos, hay cambio de roles, desgaste físico y emocional. Lo anteriormente mencionado, requiere un reajuste por parte de la familia y adaptación a la nueva situación y es en este momento cuando el especialista en enfermería oncológica debe hacer su intervención para ayudar a la familia a realizar un afrontamiento eficaz.

Cuando se altera la dinámica familiar y no se responde satisfactoriamente a esta alteración se puede desarrollar una serie de problemas que incluyen necesidades importantes que no se deben desconocer. Para planificar las acciones de cuidado, es preciso identificar las necesidades que los familiares cuidadores presentan especialmente en la etapa de los cuidados paliativos del paciente con cáncer (7).

2.2.6. Cualidades de el cuidador primario

Aunque las respuestas fueron variadas, a continuación, compartiremos las más repetidas:

Empatía: Tener la capacidad de ponerse en el lugar de otra persona para entender sus necesidades es uno de los rasgos más importantes de un asistente. Implica realizar un gran esfuerzo y tomar la decisión más adecuada en cada momento para garantizar la calidad del servicio y su calidad de vida (8).

Capacidad de resolución: Junto con la empatía, saber cómo actuar en cada situación es primordial. Asistiendo a personas mayores, con dependencia y en muchos casos con alguna patología asociada se dan muchos tipos de situaciones distintas. Por eso es importante contar con las herramientas, técnicas y con la experiencia necesaria para saber cómo proceder en cada caso (8).

Vocación de servicio: Vocación de servicio significa tener pasión por este trabajo y el deseo de servir a los demás a través de la empatía, el optimismo y con los conocimientos necesarios (8).

La paciencia para un cuidador de personas mayores: Las personas mayores suelen tener dificultades para realizar incluso las tareas cotidianas más sencillas. Entender que el envejecimiento es una etapa vital complicada por la pérdida de facultades que puede producir frustración y mantener la calma, controlar la situación en momentos de bajo presión es fundamental (8).

Amor: Convivir con una persona a diario, ayudarla y apoyarla en su día a día crea unos lazos muy especiales. La relación entre asistido y asistente es normalmente como la de un amigo o un familiar cercano. El amor, el respeto y la confianza son recíprocos en todos los servicios (8).

2.2.7. Perfil del cuidador

Sexo

Debido a los roles de género que socialmente se tienen establecidos, son principalmente las mujeres quienes cumplen el papel de cuidadoras. En cuanto a la edad del cuidador, existen ciertas diferencias en cuanto a su comportamiento (9).

Edad

Así, un cuidador muy joven, menor de 18 años, tiende a ejercer este rol sin implicarse realmente, es decir asumen su función cuando quieren. Sin embargo, en

algunos casos, implica dejar de lado actividades importantes como por ejemplo sus estudios (15). Por otra parte, durante la edad productiva, 18-35 años, el cuidador ve frustradas sus proyectos de vida, en esta etapa en la que se comienza a formar la familia, esta situación pone en riesgo la atención brindada al resto de integrantes, sobre todo a los demás hijos. A partir de los 36 años el cuidador cuenta ya con mayor serenidad y experiencia, sin embargo, generalmente cuenta ya con un sitio en el contexto laboral por lo que al convertirse en cuidador podría ver afectada su productividad. Por lo cual generalmente la carga de la enfermedad es medida a través de los años de vida productivos perdidos, estos datos indican de qué manera está afectado el estilo de vida tanto del paciente como del cuidador (9).

Grado consanguinidad

Además de eso, existen casos de personas que no tienen hijos o fueron abandonados por ellos. A menudo, en casos de enfermedades terminales, los familiares se alejan para no hacer frente a la enfermedad y la muerte y las acciones de cuidar recaen sobre el cónyuge, a pesar que en este estudio el principal parentesco del cuidador era ser hija (o) (10).

Personal de apoyo

Es más, el cuidador puede no tener con quien dividir sus tareas para que pueda buscar atención médica para resolver su problema de salud. En la mayoría de casos, los cuidadores familiares no tienen recursos financieros para contratar servicios especializados o cuidadores para aliviar la sobrecarga (10).

Por otra parte, durante la edad productiva, 18-35 años, el cuidador ve frustradas sus proyectos de vida, en esta etapa en la que se comienza a formar la familia, esta situación pone en riesgo la atención brindada al resto de integrantes, sobre todo a los demás hijos. A partir de los 36 años el cuidador cuenta ya con mayor serenidad y experiencia, sin embargo, generalmente cuenta ya con un sitio en el contexto laboral por lo que al convertirse en cuidador podría ver afectada su productividad. Por lo cual generalmente la carga de la enfermedad es medida a través de los años de vida productivos perdidos, estos datos indican de qué manera está afectado el estilo de vida tanto del paciente como del cuidador (9).

Las enfermedades crónicas pueden presentarse en cualquier estrato social, por lo cual existen cuidadores de toda clase socioeconómica. Sin embargo, estos factores pueden servir de predictores de ansiedad y depresión en los cuidadores (9).

2.2.8. Necesidades físicas del enfermo en el final de la vida

Las necesidades físicas del enfermo en el final de la vida son similares a las de cualquier paciente seriamente enfermo, en general es una progresiva falla de los diversos sistemas, a medida que se torna más débil. El tratamiento en esta fase está dirigido al control inmediato de los síntomas que deterioran la calidad de vida. Se suspenden los tratamientos que no contribuyen para nada en su alivio (ej. antibióticos y otros). En casa, el enfermo va a requerir un suplemento de drogas y acompañamiento en las 24 horas del día, a través de la observación regular y el control eficaz de los síntomas, principalmente: dolor y agitación. Algunos cuidados básicos son esenciales para mantener su bienestar, como la higiene corporal, cuidados continuos con la boca, para evitar la sequedad. El cambio de decúbito se dirige al confort del enfermo. La incontinencia y retención urinaria y fecal son problemas que necesitan de vigilancia.

El enfermo al presentar dificultad en deglutir la medicación puede requerir otras vías de administración, como la subcutánea, por la necesidad de dar continuidad a terapéuticas como opioides, ansiolíticos y antieméticos. En esta fase no se recomienda la reanimación cardio-pulmonar. Cuando prestamos un buen cuidado, la mayoría de las muertes pueden ser efectivamente en paz y relativamente libres de discomfort, aunque algunos síntomas sean complicados de controlar.

2.2.9. Necesidades psicosociales del paciente oncológico al final de la vida.

El proceso de morir promueve alteraciones y vulnerabilidades tanto físicas, como psicológicas y espirituales/existenciales. Las alteraciones son graduales con redefinición interior y de las expectativas personales.⁴ La principal necesidad es la de morir con dignidad (11).

Las oscilaciones de los sentimientos son comunes, con respuestas emocionales marcadas, como: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultad de concentración, cólera, culpa, cese de la actividad, tristeza, depresión) y por fin, adaptación (enfrentar las implicaciones,

establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de las actividades). El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos, elaborando sus propias luchas, para conservar el sentido de la vida. El enfermo en esta fase debe percibir que no está solo, que continúa siendo importante y que sus cuidados se extienden hasta los últimos momentos de vida (11).

Se recomienda la expresión de las emociones, dudas y miedos para que puedan ser resueltos. La opinión del enfermo debe ser tomada en cuenta, si es posible permanecer en el domicilio en el caso que lo desee. La familia perspicazmente, conocedora de la situación del enfermo debe evaluar y cuestionarse el proceso de morir y explorarlo de modo apropiado y sensible. El profesional que propicie cuidados al enfermo y a la familia debe fomentar la expresión de sentimientos rompiendo la "conspiración del silencio", situación en que no se habla, omitiéndose la muerte que se aproxima, pero, que todos saben que va a ocurrir (11).

Los últimos días de vida deben ser una etapa cuyo objetivo es obtener paz, alivio, calidad de vida y calidad en el proceso de morir. Decidir una situación de ausencia de malestar físico y alivio del malestar psicológico, que repercuta positivamente en la condición espiritual del enfermo y familia y/o persona significativa (11).

2.2.10. Actividades como cuidador primario

Cuidado de la piel

Los cuidados de la integridad de la piel están enfocados en el baño diario y la prevención de lesiones por presión en el caso de inmovilidad del paciente oncológico. Entre las principales actividades tenemos: protección de las prominencias óseas, en la medida de lo posible utilizar un colchón anti escaras y uso de crema humectante en el cuerpo para mantenerla hidratada (12).

Higiene y Confort

Cuidar la higiene del paciente evita infecciones, aumenta el confort y puede mejorar el ánimo de la persona enferma. También se recomienda que se le ayude a vestirse y a acicalarse para que se sienta bien.

El método más práctico para mantener la higiene es la ducha. Si el paciente se siente débil, se puede sentar en una silla de plástico debajo del agua (13).

Cuando la situación del enfermo impide que se levante, se debe dar un baño en cama que comience por la cara y termine en los pies, sin olvidar la espalda. Se debe cambiar el agua en cada zona (13).

Se recomienda usar agua tibia e higienizar al paciente con suavidad. Se debe enjuagar bien la piel, quitar todo el jabón, secarla muy bien, especialmente en los pliegues. Se complementa con el uso de cremas y aceites para bebé (13).

Si está sudoroso, se recomienda higienizar dos o tres veces por día y si el proceso de higiene causara dolor, dar analgésicos una hora antes del baño (13).

En estos procesos siempre se debe cuidar la intimidad de la persona enferma y sus peticiones. También cuando la persona enferma es niño o niña, ya que en ocasiones no se les considera con posibilidad de sentir pudor y esta inobservancia, además de dañar sus derechos, impacta profundamente sobre su autoestima (13).

Confort

En la actualidad, se entiende que el proceso de muerte y morir necesita ser vivido de la forma más digna y confortable posible (14).

Paliar es confortar, aliviar síntomas, oír, respetar, compartir, acoger, acompañar hasta el fin y después de la vida al enfermo y los familiares. En esta perspectiva, el cuidado paliativo tiene como uno de sus objetivos primordiales proporcionar el máximo de confort para el paciente (14).

Se puede definir el alivio como la condición de una persona que tuvo una necesidad específica satisfecha; tranquilidad como el estado de calma, y contentamiento, la trascendencia de como la condición en la cual el individuo suplanta sus problemas y sufrimientos (14).

Los cuidados de confort son una parte esencial de la atención médica al final de la vida. Son los cuidados que ayudan o reconfortan a una persona que se está muriendo. Los objetivos de esos cuidados son prevenir o aliviar el sufrimiento tanto

como sea posible y mejorar la calidad de vida, respetando al mismo tiempo los deseos de la persona que se está muriendo .

Confort físico

Hay maneras de hacer que una persona que se está muriendo se sienta más cómoda. La incomodidad puede provenir de una variedad de problemas. Para cada uno hay cosas que usted o un proveedor de atención médica puede hacer, según la causa del problema. Por ejemplo, una persona que se está muriendo puede sentirse incómoda debido a:

Dolor: algunos expertos creen que el manejo del dolor es uno de los principales cuidados que se deben dar un paciente terminal, dejando en plano secundario la probabilidad de causar dependencia a los analgésicos a largo plazo (15). De preferencia el dolor se debe prevenir antes que aliviar, dado que , una vez instaurado el dolor es más complejo su manejo. Es preciso valorar el nivel de dolor antes que este empiece (15).

La mayoría de los expertos piensan que eso es poco probable, especialmente si el aumento de la dosis se realiza con cuidado. Reducir efectivamente el dolor y/o las preocupaciones sobre la respiración puede proporcionar el confort que alguien a punto de morir necesita (15).

Problemas para respirar: la dificultad respiratoria es unas características muy comunes al final de vida. Este problema suele hacer más difícil la comunicación verbal. En estas situaciones se debe levantar la cabecera de la cama, ventilar la habitación o la administración de morfina para aliviar la sensación de falta de aire (15). Por lo general, los enfermos terminales suelen presentar estertores, por el acumulo de fluidos que contienen en su garganta, en este caso se recomienda poner en decúbito lateral al paciente o en su defecto administrar fluidificantes (15).

Irritación de la piel: Los problemas de la piel pueden ser muy incómodos. Con la edad, la piel naturalmente se vuelve más seca y frágil, por lo que es importante tener especial cuidado con la piel de una persona mayor. Aplicar suavemente una loción sin alcohol puede aliviar la piel seca y tener un efecto calmante (15). La sequedad en partes de la cara, como los labios y los ojos, puede ser una causa común de incomodidad cuando una persona está cerca de la muerte. Un bálsamo

labial podría evitar que esto empeore. Un paño húmedo colocado sobre los ojos cerrados puede aliviar la sequedad. Si el interior de la boca parece estar seco, darle a la persona trocitos de hielo (si la persona está consciente) o limpiarle el interior de la boca con un paño húmedo, una bola de algodón o una paletita cubierta con una preparación especial puede servir de ayuda (15).

Problemas digestivos: la caquexia, el estreñimiento y las náuseas son problemas muy frecuentes al final de la vida, sin embargo, hay tratamientos o fármacos que pueden paliar esta sintomatología desagradable (15).

Si alguien que está cerca de la muerte quiere comer pero está demasiado cansado o débil, usted puede ayudarle dándole de comer. Para ayudar con la pérdida de apetito, intente ofrecerle calmadamente alimentos favoritos en pequeñas cantidades. O bien, intente servirle comidas más frecuentes y pequeñas en lugar de tres comidas grandes (15).

No tiene que forzar a una persona a comer. Por lo general, no comer nada ni beber agua no es doloroso, y comer puede aumentar la incomodidad. Perder el apetito es una parte común y normal del proceso de morir. Tragar también puede ser un problema, especialmente para las personas con demencia. Una decisión consciente de dejar de comer puede ser parte de la aceptación de una persona de que la muerte está cerca (15).

Sensibilidad a la temperatura: las personas que están al borde de la muerte no suelen referir su percepción de frío o calor, es necesario estar atento a las señales. La expresión corporal es un indicativo fehaciente de la sensación que tiene el paciente de la temperatura corporal, se puede colocar paños de agua fría en caso de calor y cobijarlos en caso de frío excesivo (15).

Fatiga o cansancio : Es frecuente que las personas que se acercan al final de la vida sientan cansancio o falta de energía, promueva actividades simples. Por ejemplo, se puede usar un bidet en lugar de tener que caminar hasta el baño. Colocar un asiento en la ducha puede ahorrarle energía a la persona, así como también cambiar la ducha por un baño de esponja en la cama (15).

Alimentación

Alimentación y nutrición son términos diferentes. La nutrición hace referencia a la necesidad que tenemos como seres vivos de alimentarnos y a la serie de fenómenos fisiológicos e involuntarios que ocurren en nuestro organismo para transformar los nutrientes que hemos ingerido en la energía que necesita nuestro cuerpo para funcionar. La alimentación se refiere al conjunto de actos voluntarios y conscientes que van dirigidos a la elección, preparación e ingesta de alimentos. La alimentación se asocia a un fenómeno social y cultural (15).

En las personas con enfermedad avanzada, que pasan la mayoría del tiempo en cama, la alimentación se orientará a lo que ellas deseen y toleren y no se realizará en función de obtener un aporte calórico. En muchos de estos casos el síndrome de anorexia caquexia está presente (15).

Incapacidad para comer normalmente. Falta de apetito. Se asocia frecuentemente, sobre todo en pacientes oncológicos, con la caquexia, aunque no es la causa de la misma, puede ser producto de múltiples causas, algunas corregibles y otras permanentes, progresivas e irreversibles.

La falta de apetito puede ser causada por progresión de la enfermedad de base o por su tratamiento, debido a:

Sustancias producidas por las células tumorales que actúan tanto a nivel del cerebro como de otros tejidos, produciendo el adelgazamiento del paciente.

- Náuseas, vómitos.
- Constipación.
- Enlentecimiento del proceso digestivo.
- Irritación, lesiones e infecciones de la boca.
- Obstrucciones en el tubo digestivo (en el caso de tumores de cabeza, cuello, esófago, estómago).
- Infecciones o deshidratación.

Movilidad física

Son útiles para prevenir contracturas musculares dolorosas y úlceras de la piel. Para evitar esto, se pueden hacer los siguientes ejercicios:

Levantar y bajar brazos extendidos.

Doblar los antebrazos sobre los brazos.

Llevar las manos detrás de la cabeza y cruzar los dedos; abrir y cerrar los codos.

Extender las piernas, doblarlas sobre el abdomen, y extenderlas nuevamente.

Con las piernas extendidas, doblar los pies hacia arriba y hacia abajo (13).

Administración de medicamentos

Las personas que sufren de cáncer quizás tengan que tomar muchos medicamentos diferentes al mismo tiempo. Algunos pueden ser para tratar el cáncer, y otros pueden ser para ayudar a tratar los efectos secundarios u otros problemas de salud. Es posible que tenga que ayudar al paciente a tomar los medicamentos y asegurarse de que los tome a tiempo (11).

Entre los aspectos conflictivos de los cuidados familiares destaca la administración de medicamentos, donde la polifarmacia genera desconcierto, y se muestra preferencia en la administración de medicamentos orales. Es importante resaltar que las familias precisan en cuanto a la administración de medicamentos un proceso de aprendizaje apoyado o guiado (11).

Las personas enfermas, por su condición, pueden necesitar la ayuda de un cuidador o familiar para tomarse su medicación. Este momento puede ser difícil, sobre todo cuando el enfermo es un niño o niña o un adulto en las últimas fases de la enfermedad. Para hacer este momento más sencillo, algunos consejos son:

Si las pastillas son muy grandes, se pueden partir en mitades o cuartos y tragarlos por separado.

Pregunte a su doctor si fuera posible triturar las pastillas y mezclarlas con pequeñas porciones de alimento o bebidas.

Si son cápsulas, éstas se pueden abrir para obtener el polvo interior.

Si el paciente tiene la boca o la garganta seca, se recomienda tragar unos sorbos de agua antes de ingerir la medicación.

En el caso de niños y niñas, tratar de explicarles las razones por las cuales deben de tomarse la medicación. La explicación tiene que estar adaptada a su edad (por

ejemplo, que hay una guerra en su cuerpo y que tiene que tomar la medicina para que vayan los refuerzos a ayudar a los buenos). Recuerde que utilizar la fuerza (física o psicológica) es desgastante tanto para los niños y niñas como para sus cuidadores, además de vulnerar la dignidad y los derechos de aquellos.

En el caso de los jarabes, se recomienda medir exactamente las cantidades recomendadas por los doctores. Lo ideal es utilizar una jeringa de 10 centímetros cúbicos o, en el caso de no disponer de una, saber que una cuchara de té tiene 5 centímetros cúbicos y una cuchara sopera contiene (11).

Las suspensiones se deben agitar antes de usar.

Algunos jarabes pueden ser administrados debajo de la lengua o en el costado de la boca (entre la mejilla y las encías). Consulte a su doctor.

Recuerde dar la medicación como le fue indicada, no interrumpir el tratamiento sin previa recomendación de los doctores, y mantener las medicinas fuera del alcance de las niñas y niños, si los hubiera en casa.

Cuando el dolor es tan fuerte que no se puede controlar con otros medicamentos, es común la prescripción de opioides, como la morfina, metadona, oxicodona, hidromorfona, entre otros. Este tipo de medicamentos pueden ayudar a su paciente a aliviar el dolor, haciendo más llevadero el proceso, por ello, no se debe temer su administración, siempre y cuando se realice bajo estricta supervisión médica.

Escucha activa del paciente

El diálogo une a las personas. No debe interrumpirse cuando alguien está enfermo. Los pacientes generalmente se sienten solos. Si hay un secreto entre ellos y el resto de la familia, el trastorno y la pena por la situación puede aumentar. El diálogo interrumpido puede transformarse en una gran barrera para el cuidado adecuado (13).

Ocio y recreación

En los pacientes en fase terminal se presenta la dificultad para realizar actividades recreativas o de distracción, esto por lo general se encuentra relacionado con un mal control de síntomas, preocupaciones, deterioro de la movilidad, angustias o

ansiedad, aislamiento y falta de recursos, por lo tanto, el cuidador primario se encargará de favorecer las actividades sociales en la medida de las posibilidades del paciente (4).

Estas serán propuestas por las pacientes mediante entrevistas y encuestas ya que consideramos que no debemos imponer de qué manera las personas deben recrearse. De todas maneras, hacemos algunas sugerencias que en la medida que las pacientes puedan y estén autorizadas para realizarlas, ayudarían a concientizar a toda la comunidad sobre el programa y sobre las actividades que se pueden realizar aun padeciendo una enfermedad como es el cáncer de mama y desdramatizar al cáncer (16).

Concientizar a las pacientes y a la comunidad que las actividades recreativas ayudan a transformar la tristeza, la desahucia que produce e invitar a los pacientes a trasladarse mental y emocionalmente a una mejor calidad de vida.

Se conocen algunos programas, que a nivel mundial realizan las actividades durante la quimioterapia para brindarle mayor contención al paciente en ese momento crítico.

- Excursiones
- Salidas (cine, museo, teatro)
- Cenas
- Charlas-Jornadas
- Turismo
- Talleres
- Juegos recreativos (16).

2.2.11. Factores condicionantes del cuidador primario

Afectaciones personales, familiares y productivas en el cuidador primario

Factor estado civil: el estado civil del cuidador es un factor importante con respecto al tiempo que le dedica al paciente, dado que, le toca asumir una responsabilidad que demanda mucho tiempo y esto podría afectar su vida conyugal.

En Latinoamérica, las tareas de los cuidados en pacientes terminales recaen sobre las familias, al absorber dicha responsabilidad se evita la saturación de los sistemas de salud, sin embargo, esta labor no es reconocida por los regentes del sistema. El

cuidador primario es un aliado para el sector salud y no siempre se remunera las actividades realizadas con el paciente oncológico terminal, a pesar que esto representa un alto costo para su salud y bienestar (5).

La importancia del cuidador es directamente proporcional a la discapacidad del paciente terminal, el mismo tiene funciones de enlace con la familia, cubre necesidades básicas, brinda apoyo emocional y participa en la toma de decisiones con respecto a la atención y el tratamiento del paciente (5).

Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud (5).

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85% (5).

Otros estudios han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (5).

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados

constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento (5).

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El cuidador primario debe apoyarse en los familiares del paciente y distribuir el trabajo en forma equitativa para equilibrar la carga y turnarse para tener descansos, debe aceptar la ayuda de amigos o vecinos que hayan manifestado su predisposición y de esta forma atender asuntos personales y tener tiempo para si mismo. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones (5).

Factor personal

La tarea de cuidado genera diferentes tipos de afecciones en el cuidador; a nivel personal las afectaciones en el estado de salud que más se han encontrado son de tipo emocional generando estrés, ansiedad, depresión y alteraciones de sueño que disminuyen la calidad de vida del cuidador; también se reportan síntomas como cansancio crónico, dolor muscular, malestares cardiovasculares y la percepción de un mal estado de salud (17).

El cuidar a una persona en fase terminal genera consecuencias negativas en su salud, estas pueden ser de carácter psicológico, depresión, sentimiento de culpa, incluso frustración. En algunos casos el estrés generado en el cuidador conlleva al síndrome de Burnout, lo que puede traer consecuencia en cuanto al cumplimiento de las tareas (19).

Además, se ha demostrado que los cuidadores son propensos a enfermarse y que experimentan cansancio físico, descompensación en su estado de salud, y refieren faltan de tiempo para auto cuidarse. Sin embargo, se destacan aspectos positivos relacionados con el cuidado de la salud, entre estos, están: la satisfacción personal por ayudar al prójimo, seguridad en uno mismo y desarrollo de la empatía (19).

Factor económico

El cuidador se ve afectado económicamente, dado que, los gastos que implica cuidar a otra persona son invaluable, además en ocasiones les toca renunciar a su productividad. Esto suele generar roces entre los familiares debido a que no se define quien asumirá los gastos del cuidado. Sin embargo, también existen efectos positivos de carácter económico derivados del cuidado, como son las pensiones del enfermo derivadas de la seguridad social y puede percibirse como pago o remuneración, en ocasiones las herencias son destinadas al cuidador primario (19).

Factor Social

Las relaciones sociales se ven afectadas de forma importante en el cuidador primario, dado que, al asumir el rol esta persona se confina a brindar cuidados al enfermo terminal y su tiempo para actividades sociales queda reducido a una ínfima parte. Se ha evidenciado que el cuidador presenta alteraciones sociales en cuanto a la vida familiar, sin embargo, también pueden surgir aspectos positivos al cumplir este rol, siendo frecuente en situaciones de dependencia presentan gran potencial para establecer relaciones de mantenimiento y ayuda al otro (19).

Factor institucional

Con respecto a los factores institucionales hay varios aspectos que interfieren en los cuidados al paciente oncológico terminal, entre los cuales están: necesidad de información, efectos secundarios de los tratamientos y cuidados específicos del paciente terminal, a continuación, se detallan:

Necesidad de información: los pacientes y los cuidadores primarios requieren información acerca de cómo se va manejando la enfermedad, con la finalidad dar un buen manejo y optimizar recursos, además de mantener una buena comunicación con el personal de la salud.

Efectos secundarios de los tratamientos: en cada tipo de tratamiento se presentan efectos secundarios y los cuidadores debe conocer acerca de estos para prevenir síntomas desagradables o disminuir la incertidumbre acerca del pronóstico de la enfermedad. La necesidad de información es más frecuente en cuanto a tipos de tratamientos a recibir y prácticas para paliar síntomas desagradables.

Cuidados específicos de la paciente: en ocasiones los pacientes requieren de procedimientos invasivos o no invasivos, para el cumplimiento del tratamiento, sin embargo, no siempre los cuidadores conocen cómo realizarlos y no cuentan con una guía o apoyo del personal de salud para direccionarlos. Por lo tanto, es importante que estas personas reciban capacitaciones y educación sobre el manejo de dispositivos (catéteres, sondas, drenajes, etc) para brindar una atención más completa, además de tener una referencia de a quién acudir en caso de alguna emergencia.

2.2.12. Características del paciente oncológico

Tratamiento recibido

Muchos procedimientos y medicamentos están disponibles para el tratamiento contra el cáncer, con muchos de ellos aún bajo estudio. Algunos de estos tratamientos son de tipo "local", como la cirugía y la radioterapia cuya aplicación se hace hacia un tumor o a una parte del cuerpo en específico. Los tratamientos con medicamentos (como lo son la quimioterapia, la inmunoterapia y la terapia de medicamentos dirigidos) a menudo son clasificados como del tipo "sistémico" por tener un alcance en el cuerpo entero del paciente al momento de ser aplicados. Aprenda más sobre los tipos más comunes de tratamientos contra el cáncer (19).

En este caso el enfoque del tratamiento es la atención paliativa, La misma que se centra en la calidad de vida de la persona que padece una enfermedad grave como el cáncer. Las personas con cáncer pueden recibir cuidados paliativos en cualquier momento desde el diagnóstico, durante todo el tratamiento y mucho después (19).

Nivel de dependencia: para medir el nivel de dependencia se suele valorar físicamente a los pacientes, siendo este un indicador de la calidad de vida en relación a los cuidados de salud. El índice de Barthel es una medida genérica y es

el que se usa con mayor frecuencia para medir el nivel de dependencia tomando en cuenta actividades básicas de la cotidianidad (20).

2.3. Marco Legal

Constitución de la República del Ecuador manda “Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustenten el buen vivir”; Que el artículo. 50 de la misma Constitución de la República ordena: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

Derechos de la persona con enfermedad en fase terminal:

- Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.
- Recibir una atención personalizada.
- Ser informado de protocolos y procedimientos a seguir en el curso de su enfermedad.
- Respetar su decisión de no recibir atención si así lo quisiera.
- Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- Que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor (12).

Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud

- Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.
- Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- No ser discriminado por su enfermedad o por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- Mantener y expresar su fe (12).
- Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.

- Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- Morir en paz y con dignidad (12).

Derechos de los cuidadores

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido
- El derecho a resolver por sí mismos aquello que seamos capaces
- El derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda
- El derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos
- El derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible (12).
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo
- El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
- El derecho a seguir la propia vida
- Recibir atención psiquiátrica o psicológica evitando el stress del cuidador
- El ser informado del verdadero estado del paciente a quien cuida.
- Ser respetado por sus creencias religiosas
- Expresar libremente sus sentimientos acerca del enfermo
- Respetar el tiempo y actividades del cuidador sin crearle sentimientos de culpa (12).

CAPITULO III

3.1. Diseño de la investigación

Nivel: Descriptivo

Método: Cuantitativo.

Según el tiempo: Prospectivo

Según el período y la secuencia del estudio: Transversal

Población: La población estuvo conformado por 100 cuidadores primarios de pacientes oncológicos en etapa terminal que asisten al servicio de cuidados paliativos en el hospital de SOLCA-Guayaquil.

3.2. Criterios de inclusión y exclusión:

a) Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios: familiares, amigos, acompañantes ambulatorios.

b) Criterios de exclusión:

- Familiares y acompañantes en hospitalización

3.3. Técnicas y procedimientos para la recolección de datos

Técnica: Encuesta y Observación indirecta

Instrumentos: Cuestionario de preguntas y Matriz de observación indirecta para historias clínicas de pacientes.

3.4. Técnica de procesamiento y análisis de datos

Para el procesamiento de datos se utilizará el programa Excel y el análisis de datos de acuerdo a lo descrito en la literatura acerca del problema objeto de estudio.

3.5. Procedimiento para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos:

- Presentación y aprobación de tema de propuesta de anteproyecto por la Dirección de Carrera de Enfermería.
- Consentimiento informado dirigido a los sujetos de observación (cuidadores primarios)
- Presentación y autorización de recolección de datos a sujetos de observación y pacientes en la institución hospitalaria.

3.2. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable general: Cumplimiento de actividades de cuidadores primarios

DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA	TÉCNICA	INSTRUMENTO
Características de los cuidadores primarios	Sexo	Hombre Mujer	Encuesta	Cuestionario
	Edad	18 a 30 años 31 a 45 años 46 a 55 años 55 a 65 años Mayor a 65 años		
	Grado consanguinidad.	Madre Padre Hijo/a Abuelo/a Primo Sobrino Otro		
	Nivel de instrucción	Primaria Secundaria Universitaria No tiene		
	Actividad laboral	Dependiente Independiente No tiene		
	Nivel socio económico	Alto Medio Bajo		
	Tiempo de acompañamiento	Menos de 3 meses 3-6 meses 6-9 meses 9-12 meses 12-18 meses +de 18 meses		
	Personal de apoyo	Auxiliar de enfermería. Profesional de enfermería. Técnico Asistente doméstica		

Variable general: Cumplimiento de actividades del cuidador primario

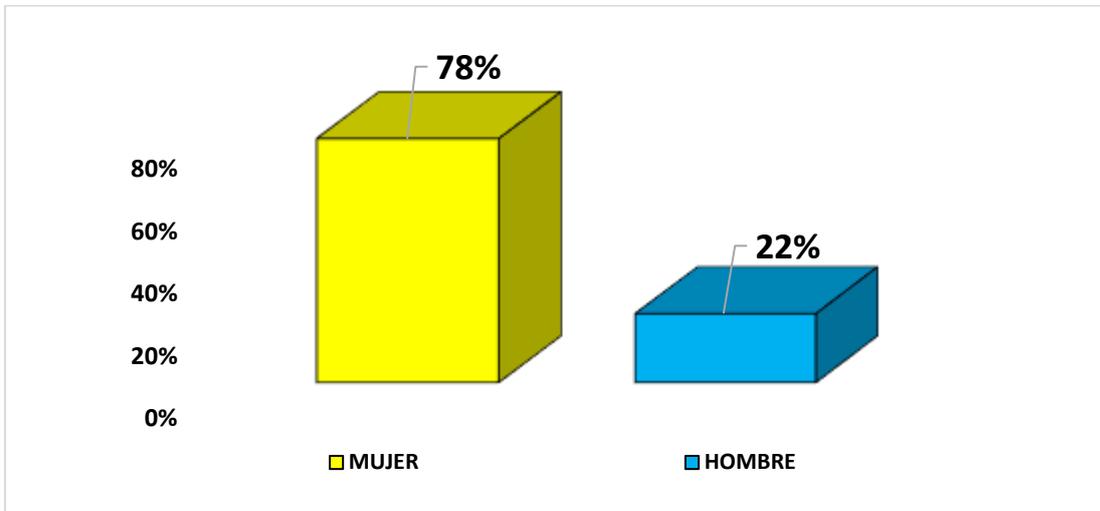
DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA	TÉCNICA	INSTRUMENTO
Conocimiento de los cuidadores primarios.	Actividades como cuidador primario	SI NO		
	Higiene y Confort			
	Alimentación			
	Administración de medicamentos			
	Procedimientos invasivos			
	Cambio de dispositivos			
	Preocupaciones del paciente			
	Consultas de control			
	Acceso a servicios de emergencia al hospital			
Cumplimiento de actividades	Frecuencia de higiene y confort	1 vez al día 2 veces al día 3 veces al día + de 3 veces	Encuesta	Cuestionario de preguntas
	Tipo de alimentación	Proteínas Calóricas Complementos alimenticios Hidratantes Otros		
	Tipo de medicamentos	Analgésicos opiáceos Antiinflamatorios Antieméticos Antibióticos Sedantes ansiolíticos		
	Movilidad física	Ejercicios activos Ejercicios asistidos caminata		
	Ocio y distracción	Paseos Reuniones Música Lectura Dispositivos móviles.		

Variable general: Cumplimiento de actividades del cuidador primario.

DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA	TÉCNICA	INSTRUMENTO
Factores	Estado civil	SI NO	Encuesta	Cuestionario de preguntas.
	Personales	Trabajo Estudios Movilización Apoyo familiar Domicilio Servicios básicos		
	Sociales	Organizaciones políticas Organizaciones sociales Proyectos		
	Institucionales	Información Profesionales de salud Comunicación Guía de actividades.		
Características de los pacientes	Sexo	Hombre Mujer	Observación indirecta	Matriz de observación indirecta.
	Edad	18-28 años 29-39 años 40-50 años 51-61 años 62-72 años +de 72 años		
	Diagnóstico	No. de código		
	Tiempo de enfermedad	3-6 meses 6-9 meses 9-12 meses 12-18 meses + de 18 meses		
	Tratamiento recibido	Cirugía Quimioterapia Radioterapia Bloqueo Administración opiáceos		
	Tipo de discapacidad	Visual Auditiva Motriz Lenguaje		
	Nivel de dependencia.	Dependiente Necesita ayuda Independiente		

3.3. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Figura N° 1. Sexo

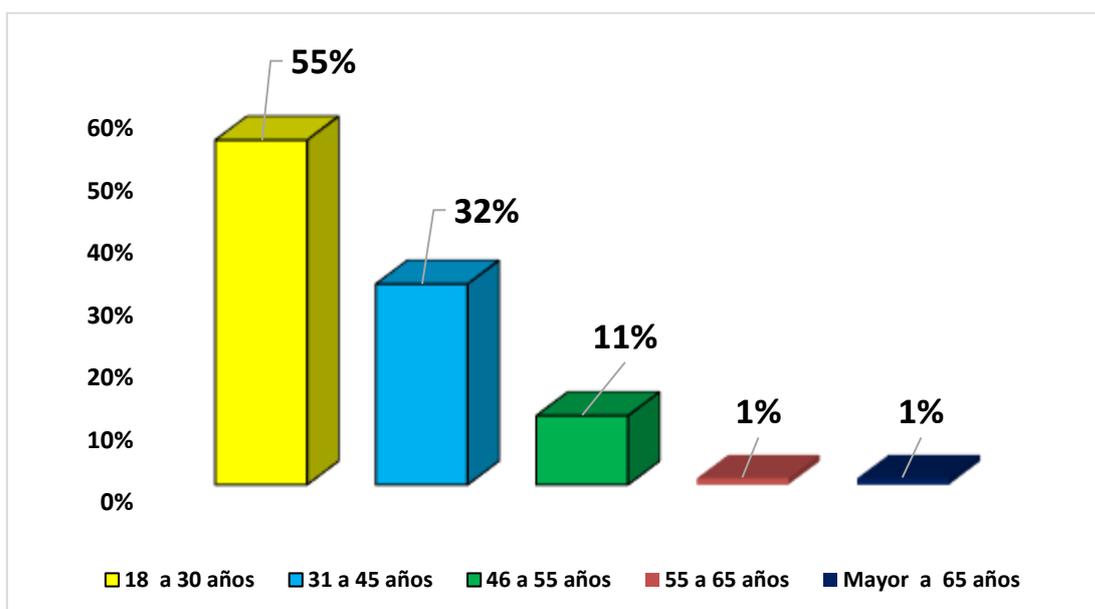


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Del 100% de la población encuestada, las mujeres representan el grupo más relevante, representado posiblemente por la condición de consanguinidad. Estos resultados forman parte de una actualización de datos que no influye en el cumplimiento o no del cuidado domiciliario de pacientes oncológicos en etapa terminal.

Figura N° 2. Edad

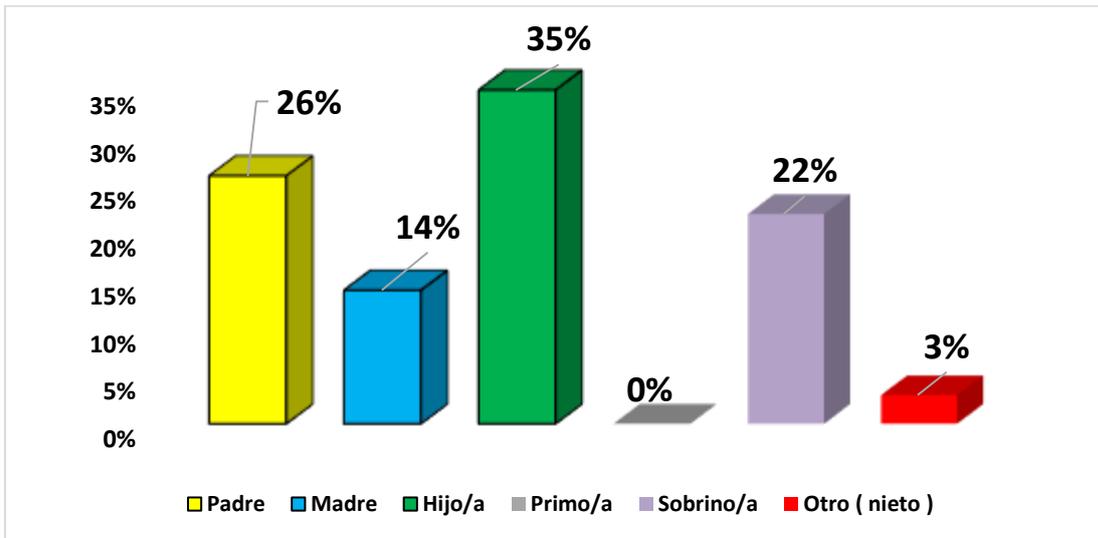


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El grupo etáreo relevante de cuidadores primarios se encuentra entre los 18 a 45 años, etapa en la cual existe una vida activa útil y puede estar asociado también a la consanguinidad por las recomendaciones sugeridas de compartir el cuidado entre el núcleo familiar para que los pacientes oncológicos cuenten con un mejor ambiente y pueda tener una mejor calidad de vida hasta el término de su vida.

Figura N° 3. Grado consanguinidad.

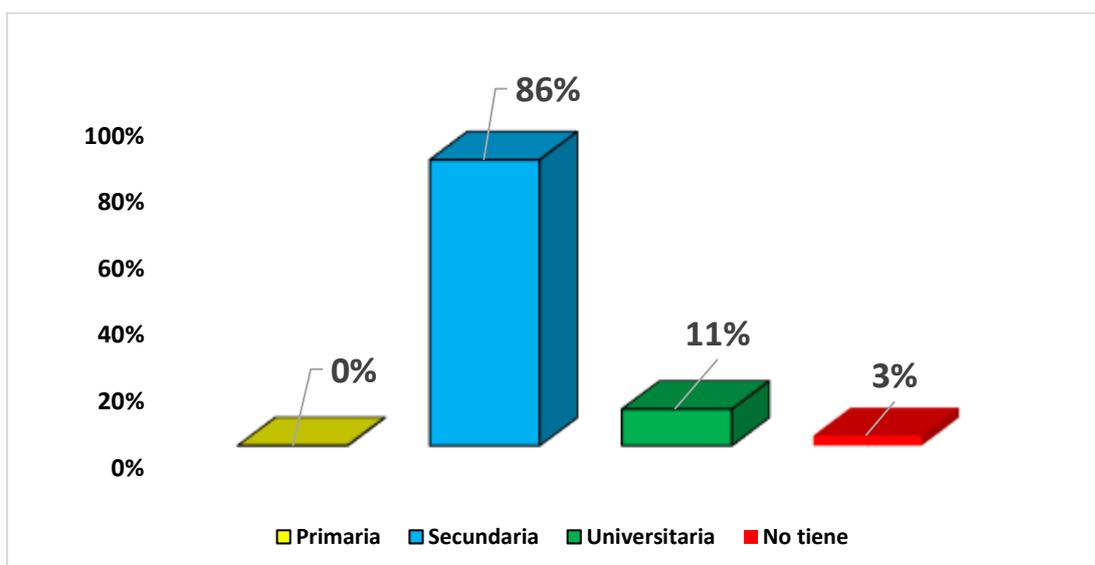


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

La población estudiada, refleja que el cuidado de los pacientes en etapa terminal está a cargo de familiares de primero, segundo y tercer grado de consanguinidad. Siendo una variabilidad que puede contribuir a que las actividades que se deben realizar para la atención de este tipo de pacientes no esté a cargo de una sola persona, contribuyendo a disminuir las afecciones de los propios cuidadores que pueden influir en el cuidado adecuado de este tipo de pacientes.

Figura N° 4. Nivel de instrucción

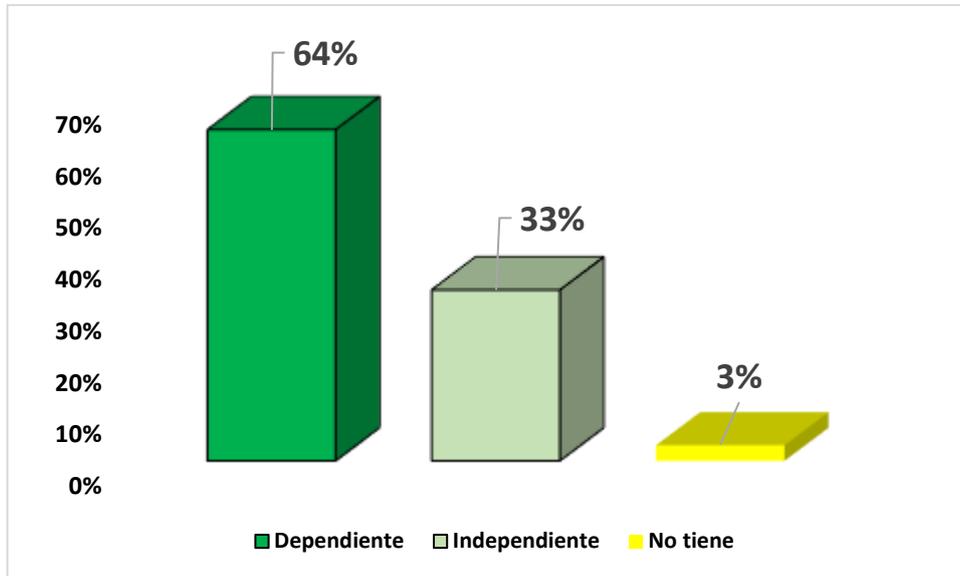


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

De acuerdo a los resultados obtenidos de la encuesta, la población objeto de estudio cuenta con un nivel académico secundario, esto permite poder adquirir mayor información a través de diferentes medios, iniciando este conocimiento por el acompañamiento que realiza con sus familiares que son pacientes oncológicos en etapa terminal que acuden al servicio de cuidados paliativos del hospital de SOLCA.

Figura N° 5.Actividad laboral

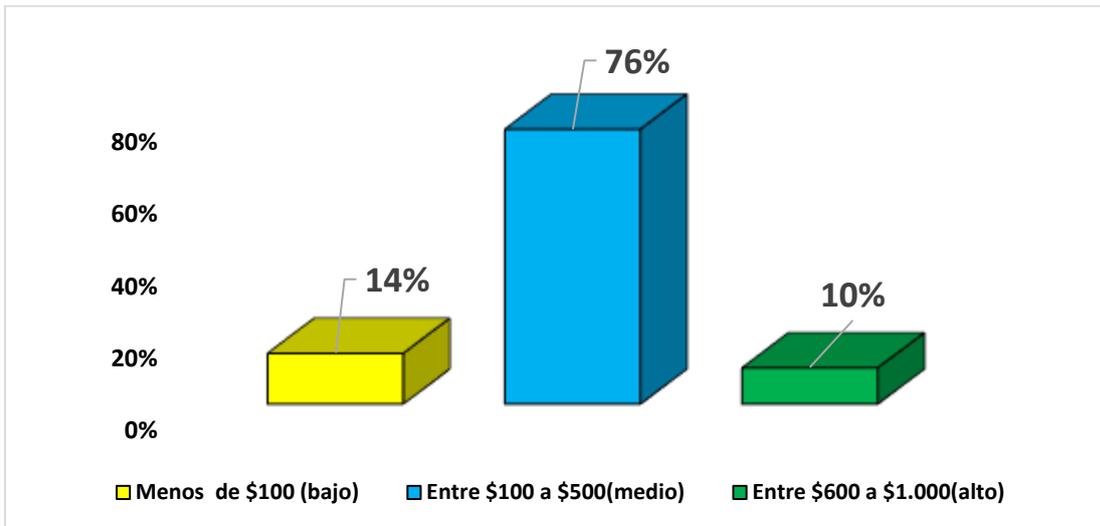


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos, son dependientes, esto significa que los recursos económicos como los de traslado para la atención de sus familiares, puede ser mínimo. Situación que puede influir para mantener un mejor control y monitoreo de la evaluación de los pacientes oncológicos y los posibles cambios que pueden sugerirse para mantener una mejor calidad de vida.

Figura N° 6. Nivel socio económico

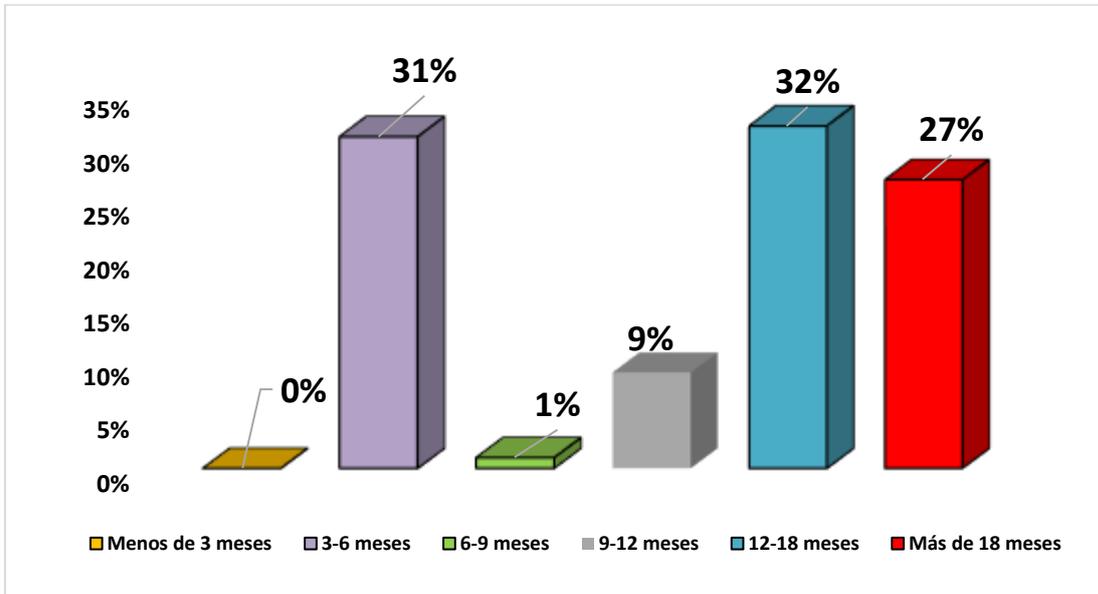


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

La población encuestada, cuenta con un nivel económico medio, recursos que pueden impedir algunas actividades como: adquirir medicamentos, traslados y materiales e insumos para el cuidado integral de los pacientes oncológicos en etapa terminal. Esto puede considerarse uno de los factores que no permitan cumplir con todas las indicaciones médicas y de confort.

Figura N° 7. Tiempo de acompañamiento

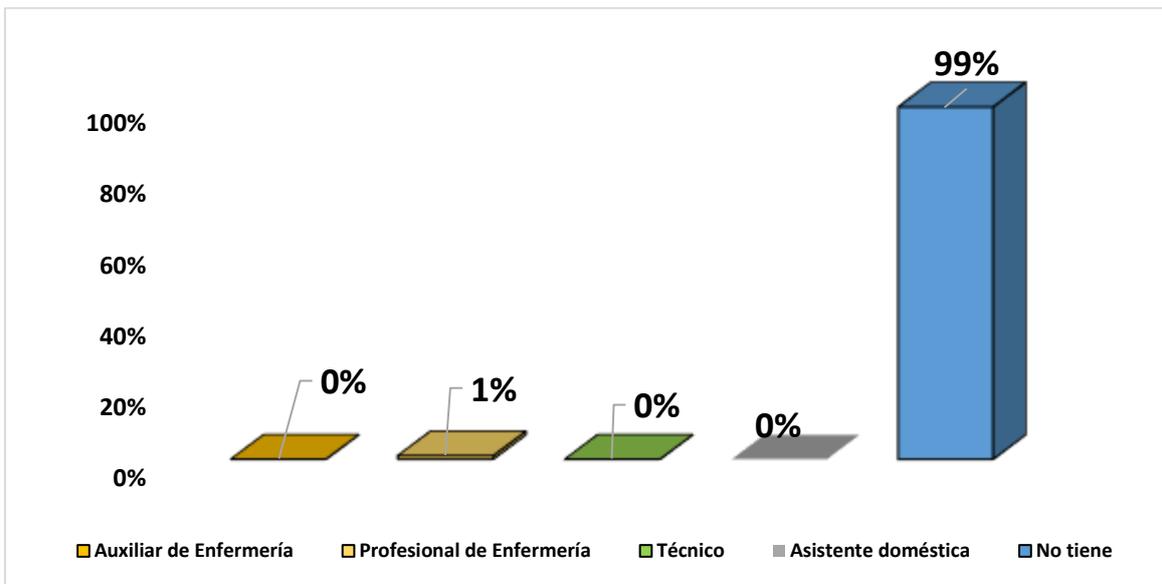


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El tiempo de permanencia y acompañamiento de los cuidadores primarios representan la presencia desde el diagnóstico hasta el tratamiento final paliativo. Demuestran la perseverancia de los cuidadores y por otro que en cualquier momento la carga sobre ellos pasara en su salud pudiendo presentar cansancio, fatiga o estrés.

Figura N° 8. Personal de apoyo

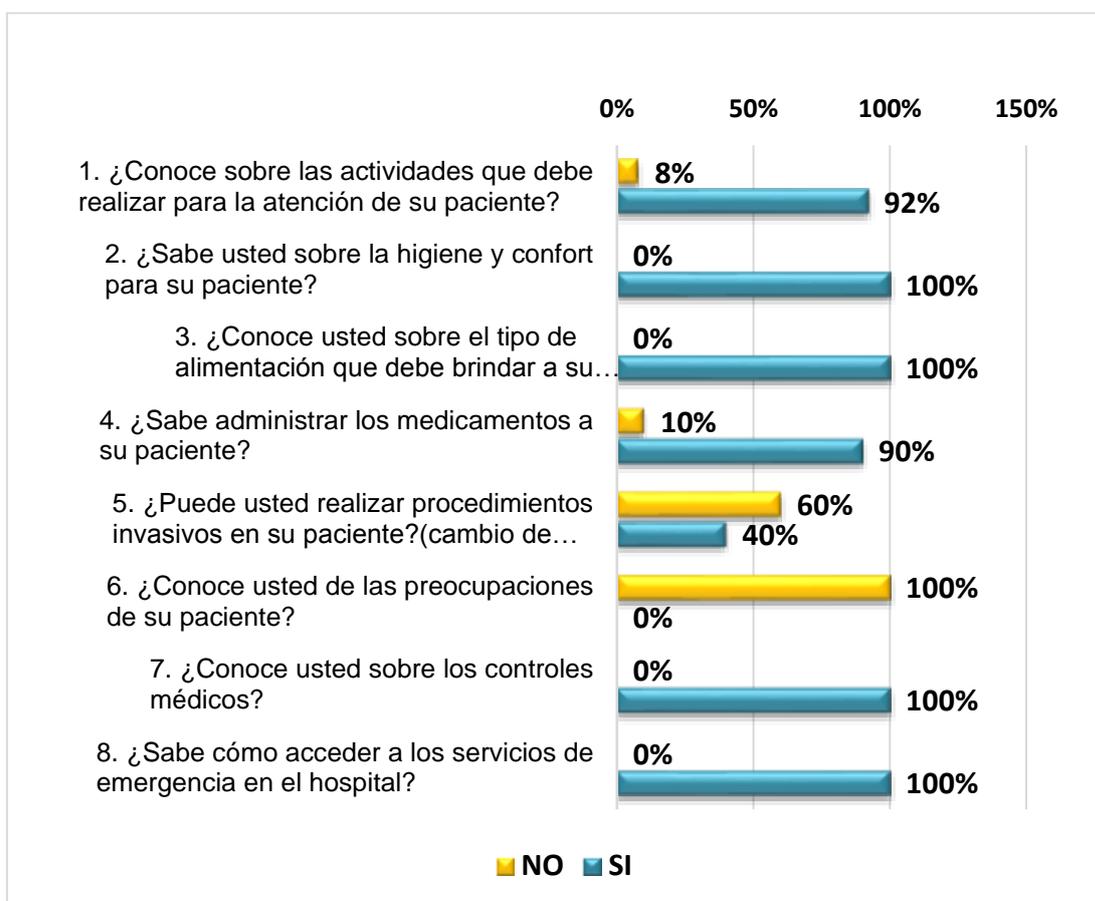


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Los resultados obtenidos demuestran que los cuidadores primarios no cuentan con otras personas para compartir la atención integral de los pacientes oncológicos en etapa terminal. Situación que representa para los cuidadores desgaste físico, emocional, mental, laboral y persona para que de alguna influya en el acompañamiento hasta el final de la vida del paciente oncológico. El sentir del paciente conlleva a pensar que representa una carga y puede desencadenar mayor ansiedad, depresión y preocupación.

Figura N° 9. Conocimiento de los cuidadores primarios.



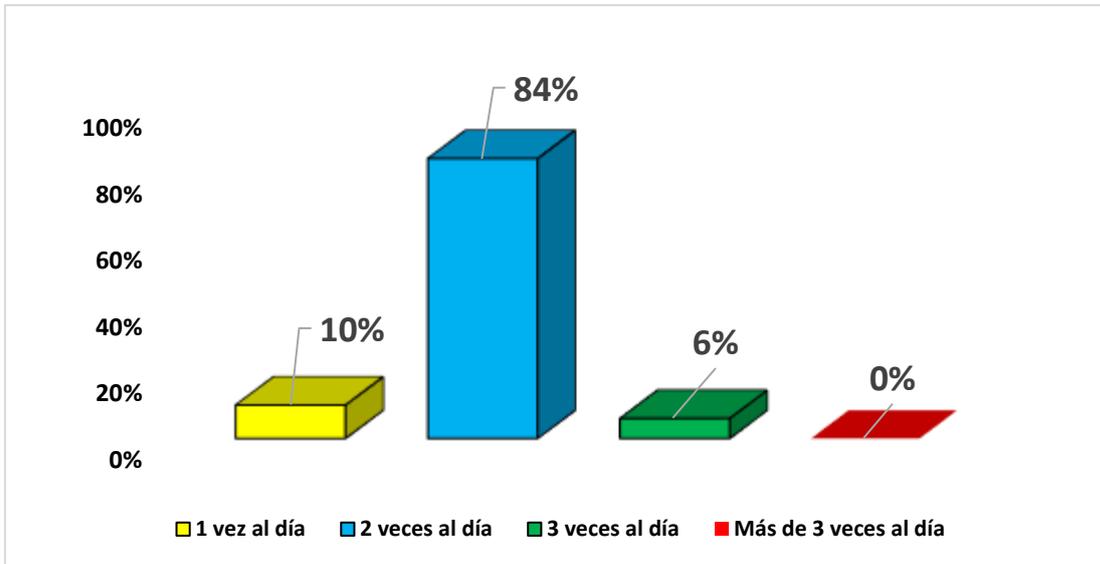
Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta

Análisis:

De la población encuestada, llama la atención el desconocimiento total de las preocupaciones de los pacientes oncológicos, representando una falta de comunicación e interrelación con sus familiares por lo que el cuidado se transforma en un quehacer mecánico de actividades de baño, alimentación y administración de fármacos. Esto puede afectar mayormente al paciente, porque puede sentir indiferencia por parte de sus cuidadores. Otra de forma de dar confort es mantener la comunicación efectiva, tanto así, que si hay insuficiencias en la información requerida por el cuidador o el paciente hay mayor riesgo de causar incomodidad y se tiene un impacto negativo en la confianza del cuidado brindado (14).

Cumplimiento de actividades

Figura N° 10. Frecuencia de higiene y confort

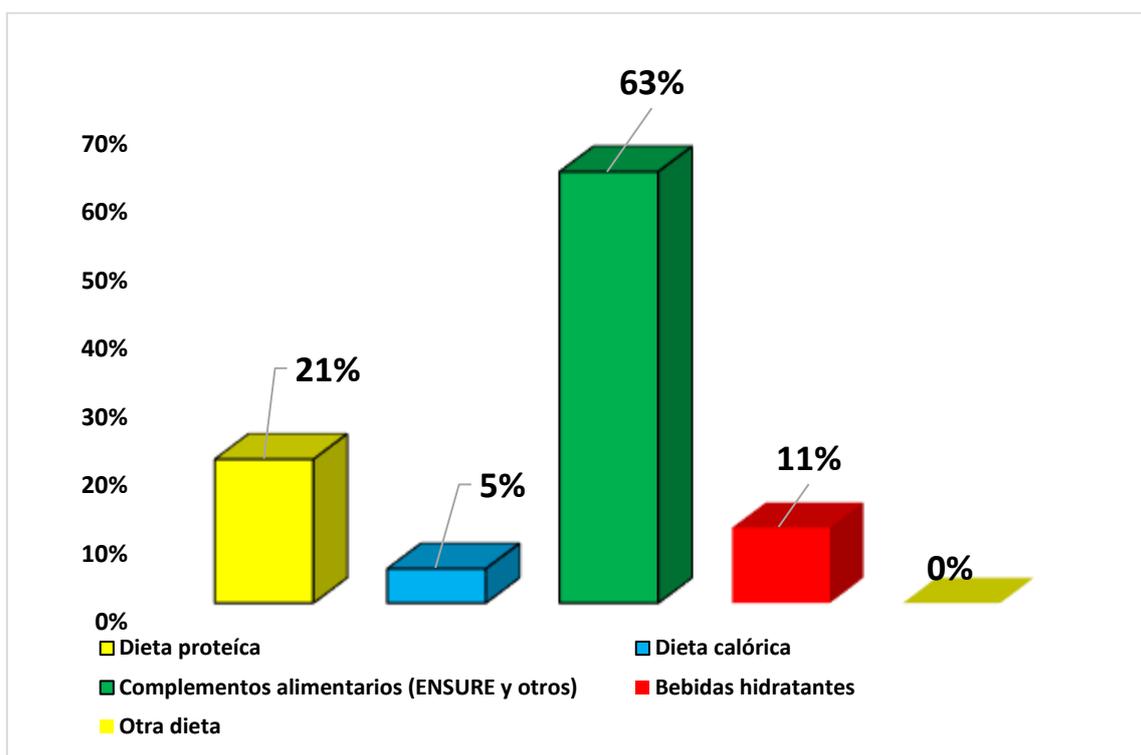


Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta

Análisis:

Los cuidadores primarios cumplen con el aseo y confort para el paciente. Esta actividad permite realizar observaciones para determinar alteraciones en el paciente como en su estado de ánimo, su comodidad, nivel de dolor o característica de la piel (21).

Figura N° 11. Tipo de alimentación

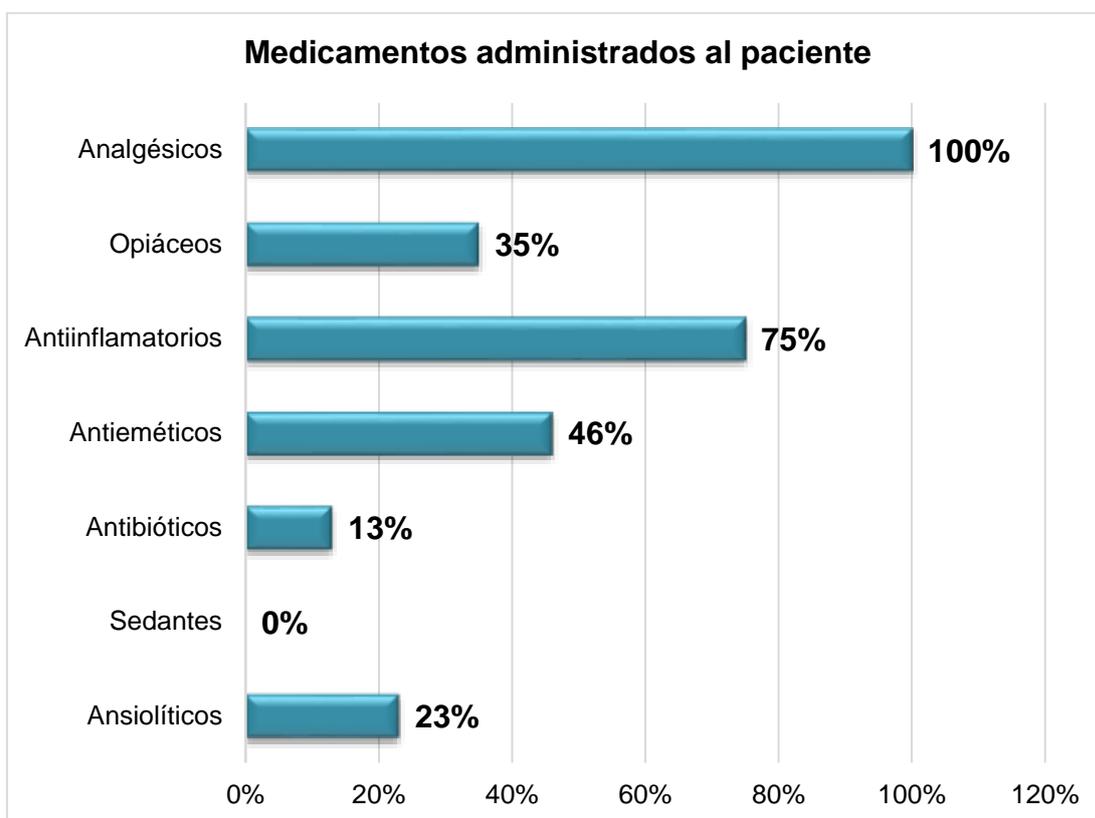


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

La nutrición hace parte de los cuidados curativos y paliativos, en los pacientes con cáncer por la enfermedad misma y el tratamiento presentan alteraciones nutricionales que requieren de atención especial (22). Los resultados obtenidos de la encuesta reflejan el conocimiento sobre la alimentación, información que fue obtenida en el servicio de cuidados paliativos. Esto permite equilibrar las condiciones generales de los pacientes oncológicos y prevenir mayores complicaciones.

Figura N° 12. Tipo de medicamentos

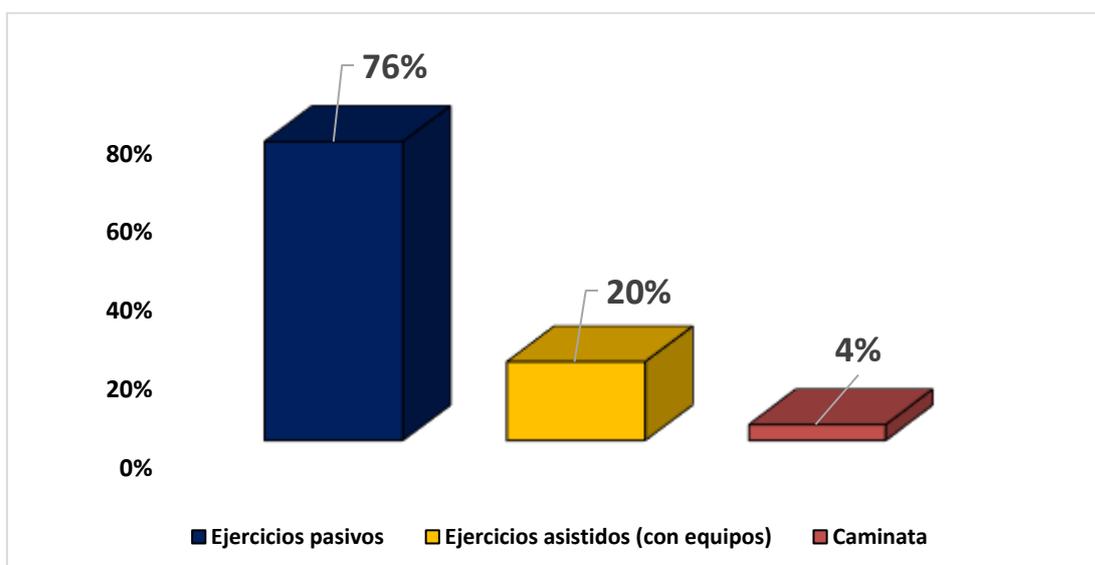


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

En los pacientes con cáncer la sintomatología desagradable puede deberse a múltiples factores, incluso son consecuencia de los tratamientos recibidos, por lo tanto, ellos reciben varios medicamentos para paliar dichos síntomas y mantenerlos cómodos y en confort (23). Los resultados obtenidos por la encuesta a los cuidadores primarios, afirman la administración de fármacos complementarios para disminuir las manifestaciones que presentan los pacientes en etapa terminal y, contribuyen a mejorar su calidad de vida, previo a la información y capacitación recibida en el servicio de cuidados paliativos del hospital donde se tratan.

Figura N° 13. Movilidad física

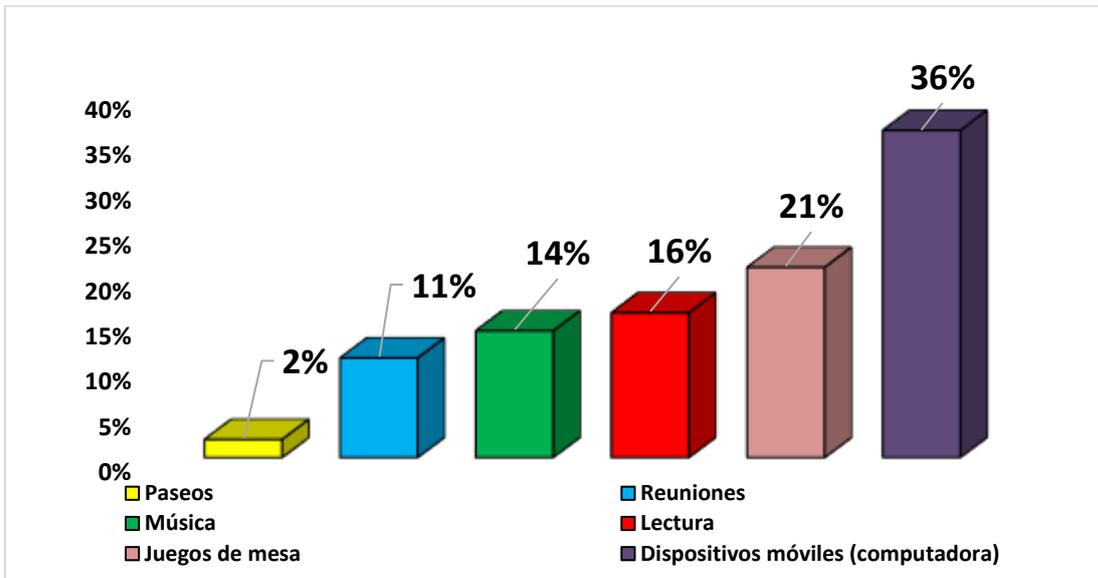


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El deterioro de la movilidad es un problema común en el paciente oncológico paliativo, por lo cual, el enfermo requiere ayuda para movilizarse. Los cuidados y las actividades del cuidador dependen del grado de inmovilidad que presente el enfermo, estas estarán enfocadas en la prevención de lesiones por presión o complicadas derivadas de la inmovilidad (24). Se evidencia que los cuidadores primarios con ejercicios pasivos, contribuyen a mejorar la masa muscular y movimiento de los pacientes durante la etapa terminal, esto permite la prevención de alteraciones en la piel como lesiones por presión e incremento de la circulación menor, para mejorar la calidad de vida de este tipo de pacientes.

Figura N° 14. Ocio y distracción

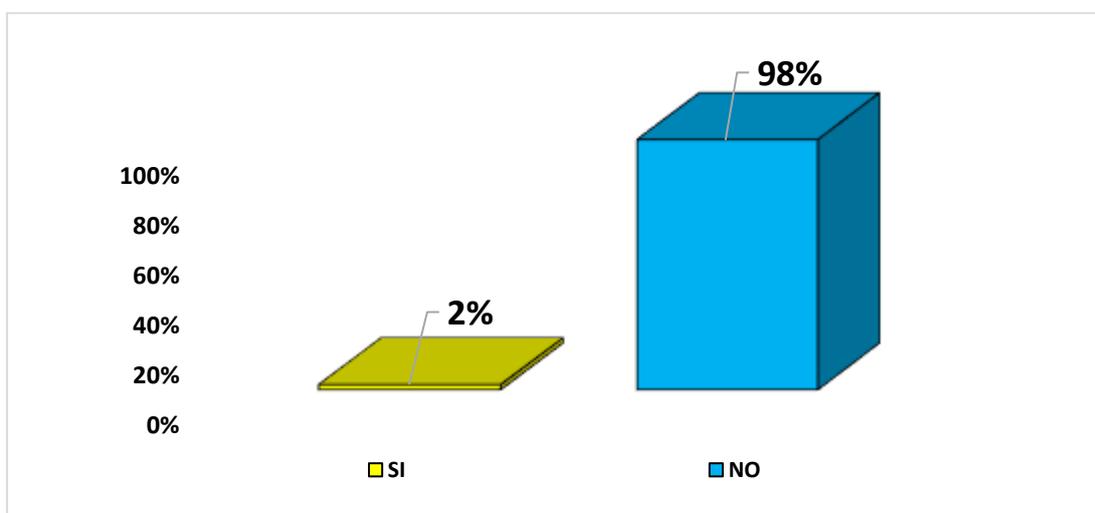


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

En las actividades recreativas es evidente que los cuidadores primarios utilizan algunos medios para apoyar la condición psicológica y emocional de los pacientes en etapa terminal. Permitiendo de esta manera el descanso de actividad física de los cuidadores primarios.

Figura N° 15. Estado civil de cuidadores primarios

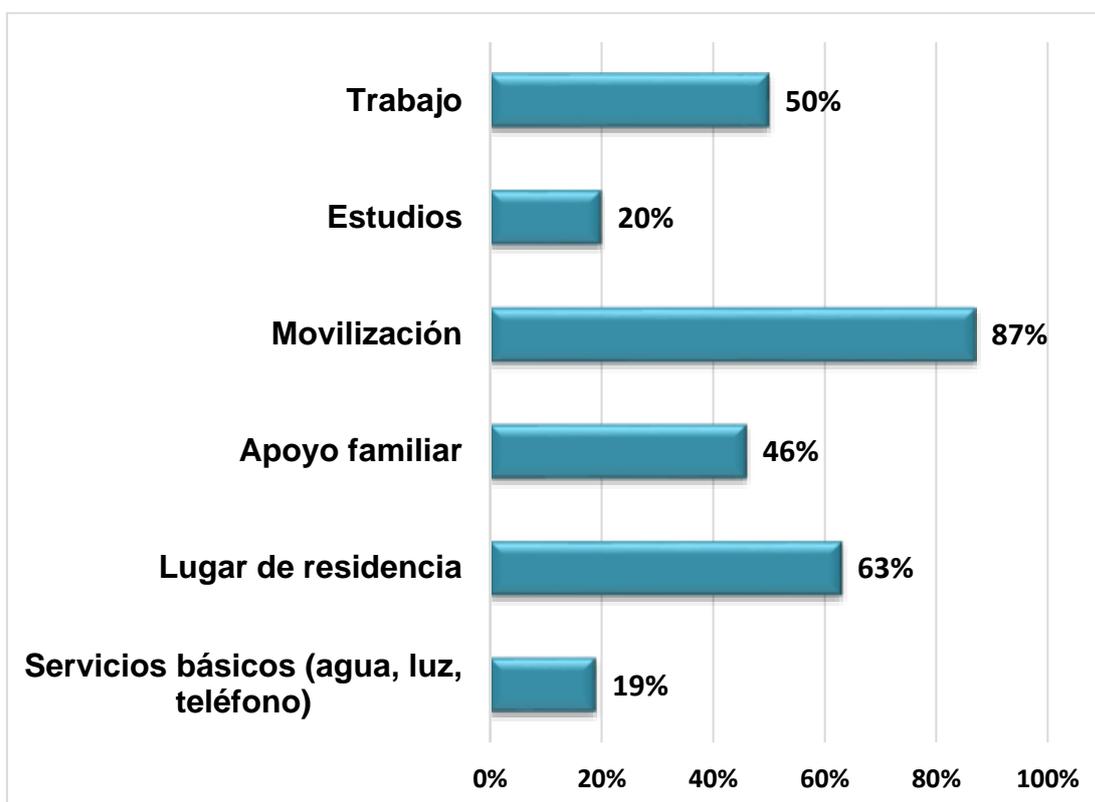


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Los resultados reflejan que el estado civil no es un factor que impida la atención del cuidador primario en los pacientes oncológicos. Por lo cual se puede determinar que los cuidadores han sido informados y tienen la predisposición para apoyar a sus familiares en la etapa terminal de la enfermedad.

Figura N° 16. Personales

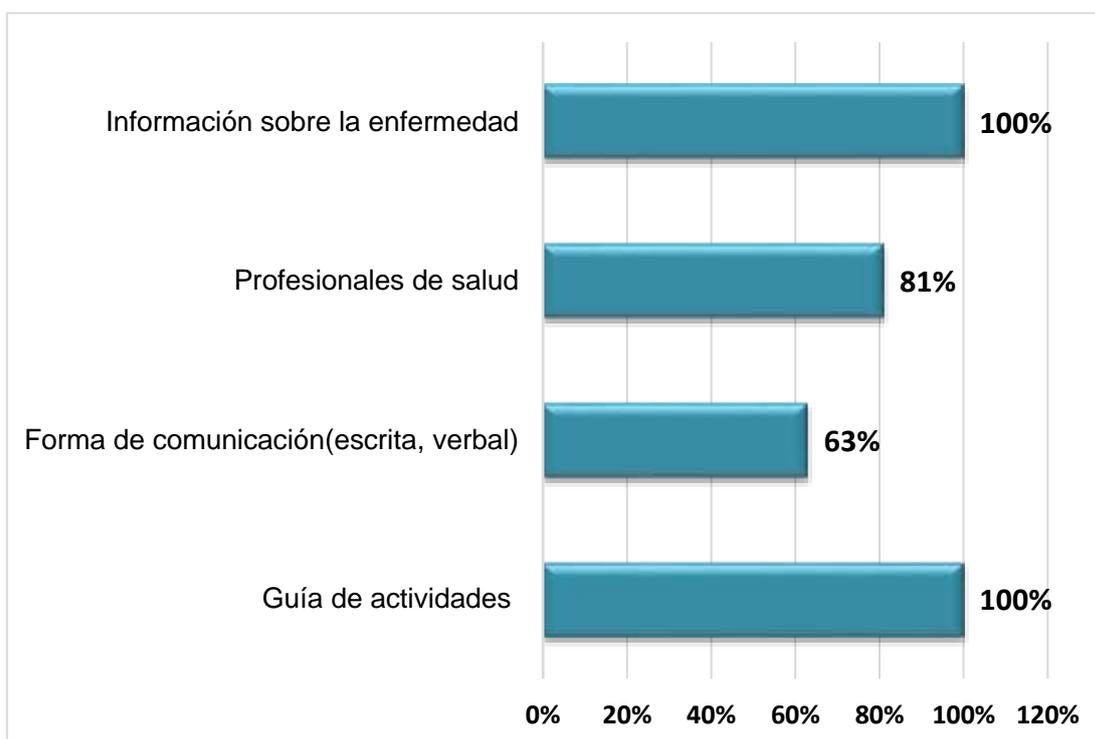


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

La encuesta realizada a los cuidadores primarios, refleja que existen algunos factores que impiden de alguna forma acompañar mayor tiempo a los pacientes oncológicos, entre ellas tenemos: el trabajo, transporte y lugar de residencia. Así mismo el incremento en el consumo de servicios básicos, representa un incremento en el gasto económico, considerando que se trata de una población de medianos recursos económicos.

Figura N° 17. Institucionales

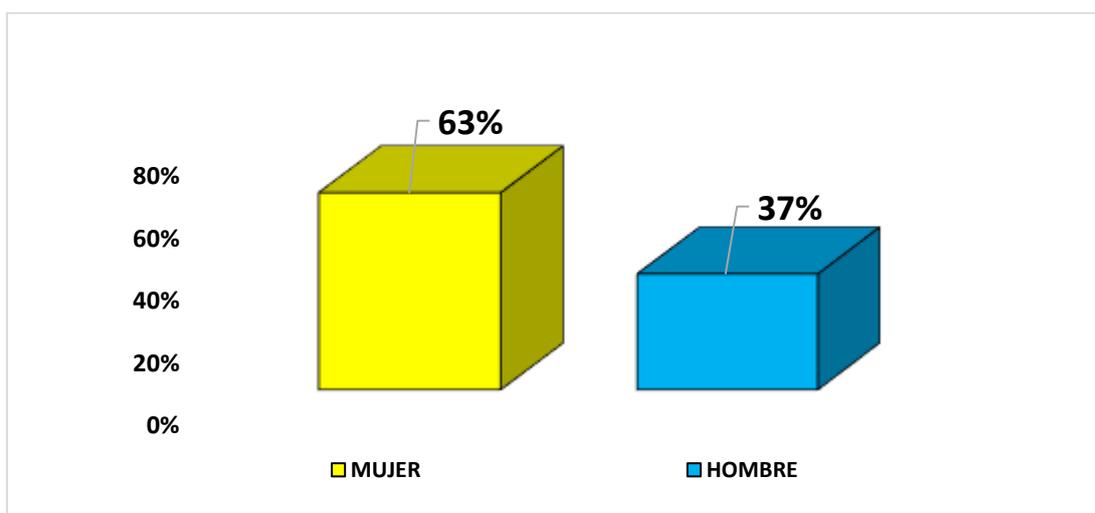


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Los resultados de la encuesta, reflejan que la atención integral domiciliaria de los pacientes oncológicos, no se encuentran adecuadamente direccionadas, puesto que no cuentan con suficiente apoyo institucional. Desconociendo los motivos por los cuales no se realizan. Situación que afecta directamente y puede incrementar algún tipo de desequilibrio en la parte personal, emocional y fisiológica de los cuidadores primarios al no poder actuar en algún momento determinado y pueda causar mayor complicación a los pacientes.

Figura N° 18. Sexo de los pacientes oncológicos

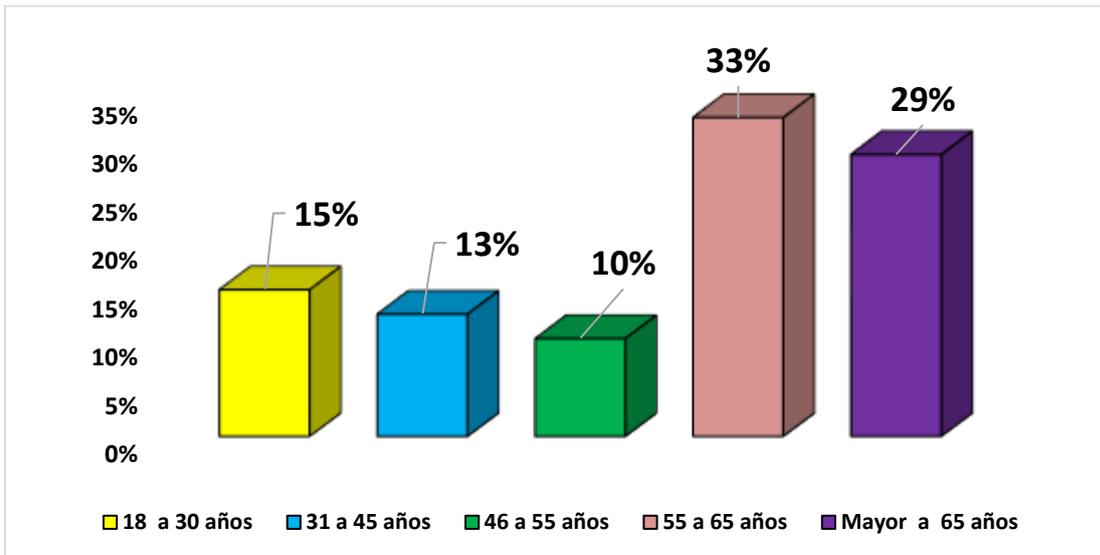


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El sexo de mayor relevancia es el de la mujer. Considerando que de acuerdo a lo descrito en la literatura existen algunas enfermedades oncológicas que afectan más a mujeres que hombres, tales como: cáncer de mama, cáncer de cuello uterino y, que por lo general son diagnosticados en etapas avanzadas.

Figura N° 19. Edad

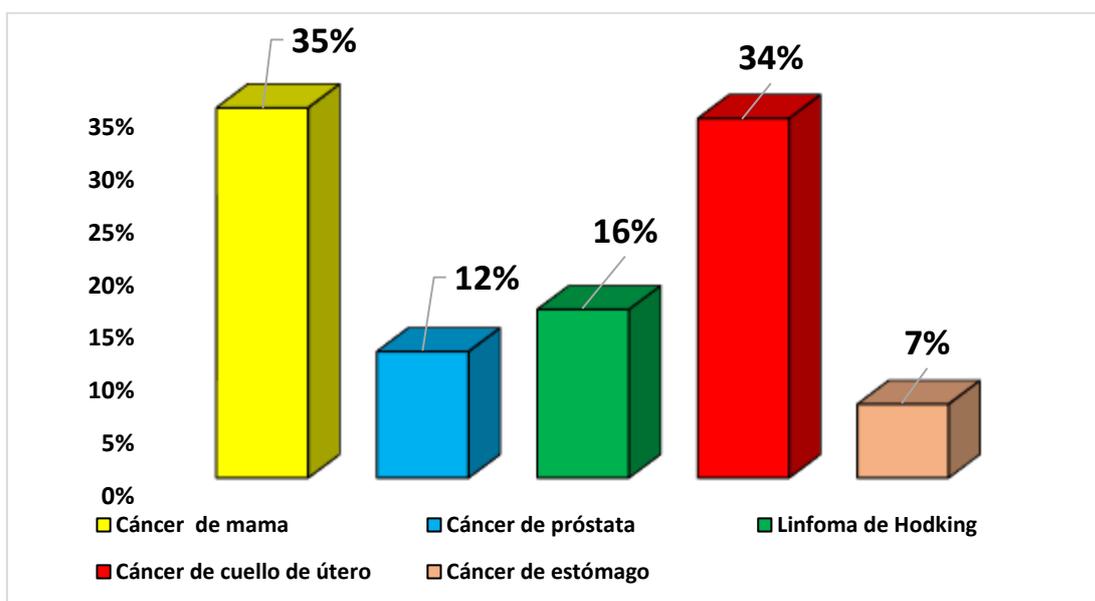


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El grupo etáreo de pacientes oncológicos en etapa terminal atendidos por cuidadores primarios se encuentran en la etapa de adultos maduros y adultos mayor, sin embargo, existe un grupo minoritario de pacientes que corresponden entre adolescentes y adultos jóvenes. Demostrando así que esta enfermedad en etapa terminal no hace diferencia en edades.

Figura N° 20. Diagnóstico

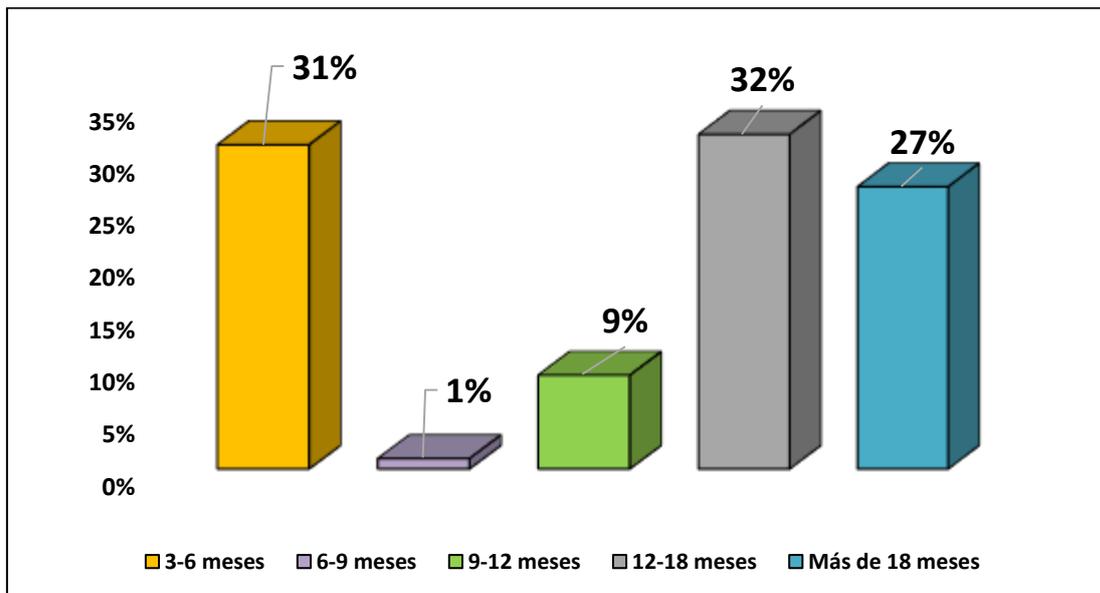


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Los resultados evidencian que las patologías más frecuentes que se presentaron en etapa terminal fueron el cáncer de mama y cuello uterino. Esta evidencia se relaciona con el sexo de mayor frecuencia que fueron mujeres quienes se encuentran en esta fase muy dolorosa tanto para las pacientes como para los familiares, considerando que también se encuentran en una edad adulta joven y madura, en donde se ven involucrados el rol de madres y que los hijos o familiares de primer grado se encuentran a cargo del cuidado domiciliario.

Figura N° 21. Tiempo de enfermedad de pacientes en etapa terminal

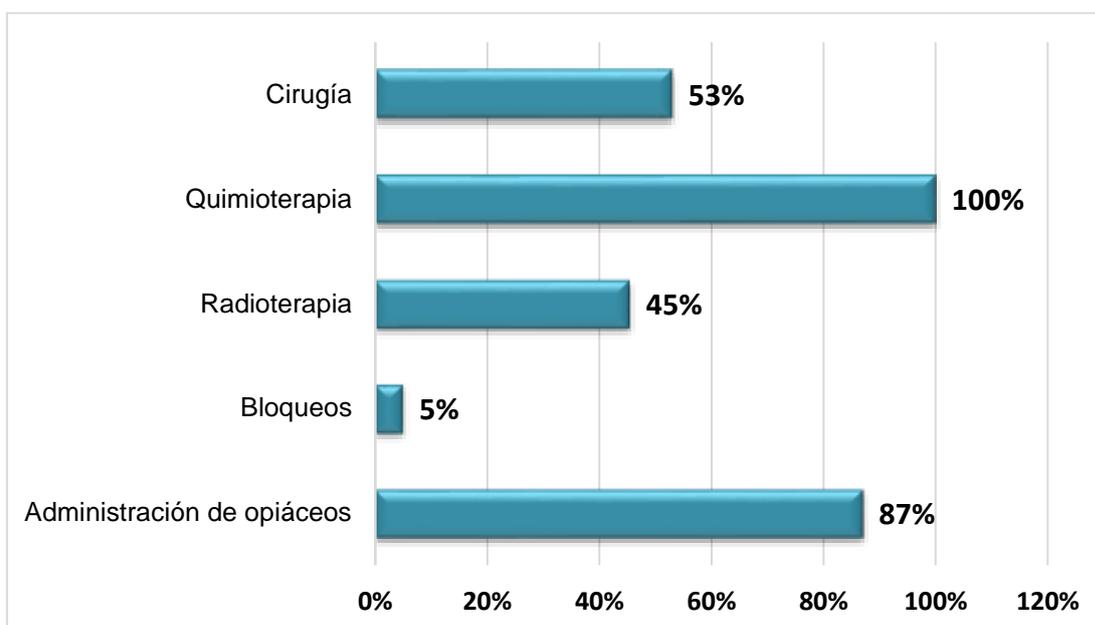


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Las enfermedades neoplásicas se desarrollan rápidamente debido a la afección en la célula normal y ciclo celular, así mismo un diagnóstico tardío determina etapas avanzadas. Los resultados evidencian el progreso rápido en estas etapas, relacionados a los diagnósticos que se presentaron con mayor frecuencia como el cáncer de mama, útero y linfoma, este último en adolescentes.

Figura N° 22. Tratamiento recibido

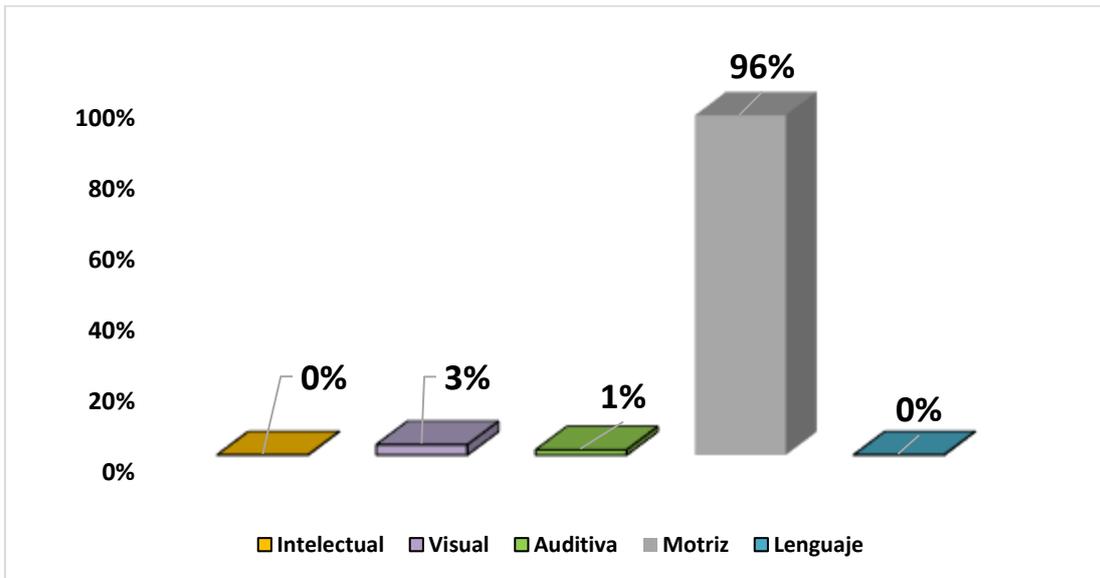


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El objetivo del tratamiento oncológico es lograr una cura para el cáncer, de modo que puedas tener una expectativa de vida normal, sin embargo, no siempre se llega a una cura por lo cual los cuidados paliativos son una de las opciones. Es importante considerar los tratamientos complementarios, esto es referencial puesto que a pesar de haber recibido lo que está establecido en los protocolos de tratamiento, el avance de la enfermedad es rápido, por ello requieren del tratamiento paliativo para mejorar la calidad de vida.

Figura N° 23. Tipo de discapacidad de pacientes oncológicos

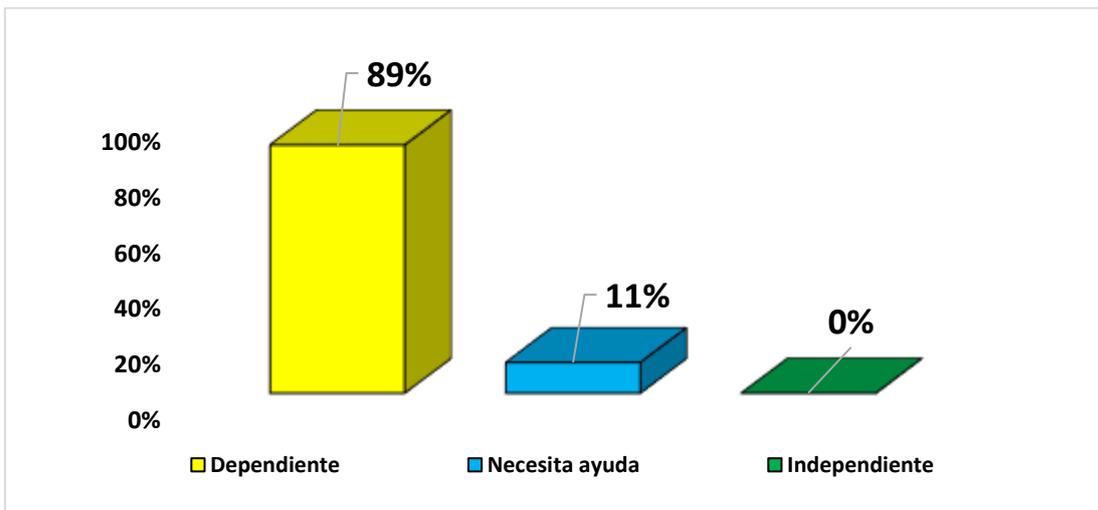


*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

El mayor porcentaje de pacientes oncológicos en etapa terminal, cuentan con discapacidad física, debido a que los tipos de cáncer sobre todo el cáncer de cuello uterino las metástasis se diseminan a los miembros inferiores, así como el cáncer de mama dificulta la movilidad al paciente por los problemas respiratorios provocados por las metástasis. Esta condición representa mayor carga de trabajo al cuidador primario, pudiendo derivar en desgaste del estado físico o mental de mismo, debido a la dificultad de moverse.

Figura N° 24. Nivel de dependencia de pacientes oncológicos



*Elaborado por: Apolo Ortega, Ana Luisa y Villegas Bermeo, Loida Eunice
Fuente: Encuesta*

Análisis:

Debido a la discapacidad física que presentan los pacientes oncológicos en etapa terminal por la diseminación metastásica de la enfermedad, son totalmente dependientes de sus cuidadores primarios. Esto representa no solo para los cuidadores sino para los propios pacientes sobrecarga de actividades que pueden representar mayores complicaciones personales como familiares.

DISCUSIÓN

En el este estudio los cuidadores primarios pertenecían al sexo femenino con un 78%, el 55% eran adultos jóvenes entre 18 y 30 años, seguido del 23% que eran adultos maduros. Además, la mayor parte eran hijos y/o padres del paciente, tenía formación hasta la secundaria, el 11% tenía estudios de tercer nivel o universitarios, el 64% resultó tener una relación de dependencia laboral con alguna empresa o institución. Percibían ingresos económicos medios, por lo cual, la disminución o falta de productividad del cuidador influye a largo plazo, teniendo repercusiones en pensiones por jubilación de menor valor y poco ahorro para afrontar la vejez (25). Con respecto al tiempo que llevan atendiendo a su paciente se halló que el 27% tiene más de 18 meses, el 31% entre 3 y 6 meses.

Al contrastar con el estudio de Villavicencio acerca de las características primordiales de los cuidadores primarios en el cual manifiesta que la gran son mujeres, como esposas, hijas y nueras, de entre 45 y 65 años de edad; estos datos están en concordancia con los estudios de Pérez (15), Compean (20), Cardona (16), Domínguez (6) y Espín (21), quienes han reportado que los hijos son los principales cuidadores del adulto mayor.

Además, se encontró en este estudio la incorporación de personas jóvenes a los cuidados de pacientes terminales, en su mayoría la edad del cuidador primario informal osciló entre 18 y 25 empezando a temprana edad como cuidadores, además resaltó el bajo nivel educativo de los cuidadores, y el tener como principal ocupación el hogar (26).

Pérez, en su estudio acerca de las características del cuidador primario, concuerda con respecto al nivel de escolaridad en donde prevaleció la formación preuniversitaria, el grado de parentesco más frecuente en la muestra fue los hijos que no poseían experiencia previa de cuidado (27). A diferencia de Villavicencio, que halló el predominio de formación la primaria como nivel educativo, y en la ocupación solo se dedicaban al hogar o bien desarrollan empleos de tiempo parcial.

Otro estudio que concuerda con lo anterior es del Vásquez, en el cual la mayor parte de participantes fueron de sexo femenino, edades comprendidas entre 55 y 64 años, el nivel de escolaridad encontrado fue el medio, los hijos fueron los

cuidadores más frecuentes y el tiempo que tenían de acompañamiento del paciente fue de 1 a 3 años (28).

Existe tendencia de las mujeres a ser cuidadoras primarias dado que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece que estas tengan más capacidad de abnegación y sufrimiento, además de ser más voluntariosas. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más, incluso como ayudantes de los mismos, lo cual significa un cambio progresivo de la situación. Sin embargo, existe la necesidad de instrucción para la atención paliativa domiciliaria. Con respecto al personal de apoyo, la familia representa la red de apoyo más importante para el paciente oncológico terminal, porque proporciona mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y más intimidad, evitando al mismo tiempo los problemas psicopatológicos de la institucionalización (26).

Según los datos del estudio, el 92% conoce sobre las actividades específicas, el 100% conoce acerca de los cuidados en cuanto a higiene y confort, alimentación adecuada, controles médicos y como acceder a los servicios de salud, sin embargo, el 100% no conoce sobre las preocupaciones que afligen a su paciente.

La OMS, afirma que a nivel mundial, deben superarse varios obstáculos considerables para atender la necesidad insatisfecha de asistencia paliativa: (1) es frecuente que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplen ninguna medida sobre asistencia paliativa, la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula (1).

Asimismo, De los Reyes, describe que los problemas o las desventajas al brindar cuidados a pacientes con enfermedades terminales, están relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan de la sobrecarga del cuidador principal, la inadecuación de las viviendas para este tipo de cuidados y los problemas económicos (26).

Sierra, la importancia de la comunicación con el equipo de salud. Los participantes del estudio de Jack Bet al., afirmaron que sin el acompañamiento de los

profesionales se habrían sentido más vulnerables, perdidos y solos. Tener presente a alguien más en el cuidado del paciente ha sido reconfortante y tranquilizador (29).

Con respecto al cumplimiento de las actividades del cuidador primario, se halló que la higiene del paciente en el 84% de los casos se cumple 2 veces al día, el 10% lo cumple 1 vez al día y solo un 6% lo realiza 3 veces al día. El 63% de los cuidadores suministra complementos alimentarios a sus pacientes, el 21% brinda una dieta proteica y el 11% le da a tomar bebidas hidratantes. El 100% recibía analgésicos , el 75% antiinflamatorios , el 35% opiáceos, el 46% antieméticos. Que el 76% realizaba ejercicios pasivos, el 24% realizaba ejercicios con equipos solo un 4% podía realizar caminatas. El 36% usaba los dispositivos móviles para distraerse, el 21% usaba juegos de mesa.

En comparación con la revisión sistemática realizada por Sierra, en donde incluyó 292 artículos acerca de la experiencia de los cuidadores primarios en donde afirma que está relacionada con la importancia del cuidador familiar, la comunicación con el equipo de salud, los cuidados al final de la vida y morir en compañía de la familia (29). Entre los aspectos que más dificultad presentaron para cumplirlos se destaca la administración de medicamentos, donde la polifarmacia genera desconcierto, y se muestra preferencia en la administración de medicamentos orales.

Entre los aspectos de mayor relevancia se puede decir que para el cumplimiento a cabalidad de los cuidados los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren de intervenciones integrales, seguimiento y control por parte de los profesionales en salud (29). Es importante resaltar que las familias precisan en cuanto a la administración de medicamentos un proceso de aprendizaje apoyado o guiado. La mayoría de los cuidadores manifestaron algún nivel de sobrecarga, los pacientes con deterioro de la movilidad física.

En cuanto a los factores condicionantes en los cuidadores primarios, en el estudio se halló que el 98% mencionó que su estado civil no era un factor condicionante, el 87% de los cuidadores refirió que presentaba dificultades con la movilización, el 63% con el lugar de residencia debido a que en los casos de acudir los servicios de salud no siempre contaban con un lugar donde alojarse, el 50% refirió tener problemas con su trabajo, dado que, los cuidados al paciente le restaban el tiempo

para acudir a su lugar de trabajo. El 100% opina que hay insuficiencias en cuanto a la información sobre la patología del paciente y que tienen una guía para el cuidador primario; además en el 63% de los casos presentaron problemas para comprender la indicación del personal de salud.

En su investigación acerca de las experiencias de los cuidadores Alcántara, manifiesta que los cuidadores terminan presentando problemas de salud, cansancio, alteraciones en el sueño y en la vida familiar. Disminuyen sus actividades sociales y de ocio, además presentan problemas económicos por sus gastos adicionales. No tiene problemas en las consultas y sí que consideran un problema el acceso a las ayudas de las organizaciones y administraciones. Refieren tener poca información por parte de las instituciones de salud y les gustaría tener más (30).

Pérez, afirma que el cuidado del enfermo terminal es siempre una dura carga para cualquier persona que se vea sometida a dicha tarea y es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarlo, ya que compromete su salud. Para algunos autores el cuidador es un paciente oculto ya que ellos dedican mayor cantidad de tiempo al cuidado y menos al autocuidado, esta situación unida a las renuncias desde lo económico y social genera un desbalance entre las demandas y las capacidades de los cuidadores, siendo la carga de cuidador uno de los factores condicionantes al momento de brindar le cuidado integral a su paciente (27).

Villavicencio, menciona que los cuidadores dedican gran parte de su tiempo al cuidado de su familiar, entre cuatro y cinco horas al día promedio, y con frecuencia las condiciones que se desarrollan estos cuidados no son las más adecuadas, además de realizar labores de cuidador realiza otras tareas en el hogar, con el trabajo fuera del domicilio, que provocan una sobrecarga de actividades, que de manera directa interrumpe su ritmo habitual de vida social, y con frecuencia provoca repercusiones negativa en su bienestar físico y mental (26).

Santillan, en su estudio acerca de las afectaciones familiares y de productividad del cuidador informa que cumplir dicho rol implica deterioro de la relación con los hijos y pareja, aumento de gastos de aseos, modificación de actividades de autocuidado y laborales. Por último, en las afectaciones productivas; los problemas laborales

fueron más frecuentes, los cuales dependieron de la edad de los enfermos, cuidadores que trabajan, modificación de diversas actividades, ser cuidador único o contar con dos cuidadores; del mismo modo, las afectaciones económicas se explican a partir de años de cuidado, gastos de alimentación, y aseo, así como, de razones para cuidar.

En nuestro estudio, se puede decir que se ven afectados los aspectos de estado civil, personal y sociales, debido al tiempo que dedica el cuidador a su paciente, la disminución de su producción económica por no poder laborar a tiempo completo. Estos datos coinciden con los estudios antes descritos. A nivel de las instituciones de salud se precisa el acompañamiento o monitoreo de las actividades del cuidador con la finalidad de paliar la carga en ellos. Sin embargo, es notoria la diferencia con la investigación realizada, dado que, no siempre los cuidadores tienen el soporte del personal de salud (31):-

Según la OMS, en pacientes que padecen las enfermedades crónicas o degenerativas terminan requiriendo cuidadores primarios debido al grado de invalidez que causan, entre estas patologías tenemos las oncológicas, cardiovasculares, respiratorias crónicas, diabetes mellitus y VIH (1).

De acuerdo a lo investigado en este estudio con respecto a las características de los pacientes oncológicos, en el estudio hubo tendencia del sexo femenino con el 63%, El 33% estuvo entre 55 a 65 años, el 29% eran pacientes adultos mayores, el 35 % padecía de cáncer de mama, el 34% de cáncer de cuello uterino. En cuanto a los tratamientos más frecuentes se halló que el 100% recibió quimioterapia, el 87% recibía medicamentos opiáceos, en menor frecuencia recibieron tratamiento quirúrgicos y radioterapia, fueron poco frecuentes los bloqueos nerviosos. El 96% de los pacientes presentaron deterioro de la movilidad. El 89% de los pacientes se encontraba en un estado de dependencia total de su cuidador, el 11 % necesitaba ayuda para las actividades de la vida diaria. Este último dato concuerda con la investigación realizada por Pineda, acerca de la sobrecarga de cuidador en donde el 88% de los pacientes presentó algún grado de dependencia de moderada severa (32).

Paulina Echeverría concuerda con lo expuesto anteriormente, dado que, en su estudio acerca de los cuidados paliativos en cáncer terminal menciona que el 25% requiere de este tipo de cuidados y por lo general de un cuidador primario que brinde asistencia en el domicilio, los tipos de cáncer encontrados corresponden a: cáncer de mama, tiroides, útero y colon, que se encuentran en etapa terminal, estableciendo los casos representativos de los tipos de cáncer que se han presentado con más frecuencia en los últimos años (33).

Por otra parte, Jaramillo, Real, Tanca y Quinto mencionan en sus estadísticas que de los diferentes tipos de cánceres se obtuvo el 61% en mujeres y los de mayor incidencia fueron mama (25,9%), cuello de útero (16,7%), tiroides (14,1%), linfomas (5,9%) y piel (5,6%); en los hombres (39%) fueron próstata (24,3%), linfomas (12,2%), piel (9,3%), estómago (6,2%) y leucemias (5,9%), entre otros. De acuerdo a las edades en las mujeres más del 40% estuvieron entre las edades de 45 a 64 años; en cambio, en hombres el 47% fueron mayores de 65 años. Las principales causas de mortalidad hospitalaria en mujeres fue el cáncer de mama (26%), cuello de útero (16%); mientras que en hombres fue leucemia linfocítica (12%) y próstata (11%), entre otras. Por lo tanto, se puede decir que el comportamiento de la incidencia y mortalidad por cáncer en Guayaquil, evidencian la necesidad de fomentar y fortalecer los programas de promoción, prevención y control, enfocados especialmente a los cánceres de mama, próstata, cuello de útero y estómago que producen mayor morbilidad y mortalidad en la población. Estos datos coinciden con nuestra investigación, dado que, las patologías más frecuentes fueron cáncer de mama, de útero y próstata, esto es indicativo para tomar atención en el aspecto preventivo(34).

CONCLUSIONES

- La población observada estuvo conformada por 100 personas como cuidadores primarios que acuden al servicio de cuidados paliativos de forma ambulatoria en el hospital de SOLCA-Guayaquil, se encargan de la atención domiciliaria y traslado de pacientes oncológicos en etapa terminal. Entre las características principales tenemos: una gran mayoría de mujeres que hombres. El grupo etario entre 18 a 55 años, primero y segundo grado de consanguinidad, cuentan con instrucción secundaria, laboralmente activos percibiendo un sueldo básico. Han mantenido un tiempo de acompañamiento con sus familiares desde el diagnóstico hasta el tratamiento paliativo entre 3 a 18 meses. Afrontan totalmente el cuidado integral de sus familiares.
- Los cuidadores primarios cuentan con conocimiento general de la patología y actividades de confort, aseo, alimentación, administración de fármacos, sin embargo, desconocen totalmente las preocupaciones de sus familiares.
- De acuerdo a la encuesta los cuidadores han manifestado que cumplen con la mayoría de actividades de atención domiciliaria, asociadas al requerimiento de necesidades básicas como: aseo, alimentación y administración de ciertos fármacos, por la información recibida en el servicio de atención donde acuden para los controles o programación de visita de los pacientes en etapa terminal.
- Para llevar a cabo totalmente la atención integral uno de los factores que más influyen son los institucionales que corresponden a la atención de otras necesidades como la realización de diferentes procedimientos invasivos, como son la colocación o cambio de sonda y cambios de dispositivos vasculares que, requieren de la aplicación de ciertas técnicas, como el abordamiento de la parte emocional de los pacientes.
- Los familiares de los cuidadores primarios presentaron tres tipos de cáncer: mama, útero y linfoma, recibieron con mayor frecuencia tratamiento de quimioterapia, tienen una discapacidad física motriz y son totalmente dependientes de sus cuidadores primarios.

RECOMENDACIONES

Por la importancia de la problemática, es necesario seguir realizando estudios sobre estos aspectos, para tener una mejor visión de las necesidades que presentan los pacientes oncológicos en etapa terminal como los cuidadores primarios, para poder aplicar las mejores estrategias de una atención integral conjunta.

La educación e información forma parte del contacto directo con los familiares y pacientes, proporciona datos de vital importancia para abarcar de forma domiciliaria los aspectos que pueden presentarse en ausencia de la atención de los profesionales de la salud. Enfermería cumple un rol importante en la capacitación, monitoreo, control y apoyo para los familiares como cuidadores primarios que proporcionarán en el contacto diario un mejor cuidado y acompañamiento hasta el final de la vida de los pacientes.

El soporte o seguimiento de forma remota o por vía telemática con el fin de monitorear la planificación y el cumplimiento de las actividades en cuanto al cuidado de fin de vida en el paciente oncológico, es una estrategia alcanzable siempre y cuando se coordine una buena comunicación con el servicio en donde se está atendiendo al paciente oncológico en etapa terminal.

REFERENCIAS

1. OMS. Cuidados paliativos. [Online].; 2020 [cited 2023 marzo 25. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Avalos Ú, Bruno C, Cartaman N, Auchter M, Gómez C. Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios. [Online].; 2019 [cited 2023 enero 18. Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/notasenf/article/view/29158/29990>.
3. Soriano Mejias N. Efectos de los cuidados paliativos en el domicilio durante la fase agónica. [Online].; 2022 [cited 2023 marzo 18. Available from: https://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/200974/TFG_2022_Soriano_Mejias_Nuria.pdf?sequence=1.
4. Guillén López DY. Conocimientos y actitudes hacia el cuidado paliativo en pacientes con enfermedad terminal, en enfermeras del servicio de medicina de un hospital público. [Online].; 2018 [cited 2023 marzo 15. Available from: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/9619/Guillén_Id.pdf?sequence=3.
5. Acta bioeth. Cuidados paliativos en el domicilio. [Online].; 2021 [cited 2023 Febrero 20. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005.
6. Instituto Nacional de Geriátria. Cuidado del cuidador. [Online].; 2019 [cited 2023 febrero 16. Available from: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/1682/mod_resource/content/19/Repositorio_Cursos/Archivos/Promocion/Unidad_IV/PSM_Presentacion_El_cuidador.pdf.
7. Arias-Rojas M, Moreno SC, García AS, Ballesteros IR. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cancer en cuidados paliativos. [Online].; 2021 [cited 2023 febrero 15. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732021000200306.
8. ASISTED. 5 cualidades que debe tener un cuidador. [Online].; 2022 [cited 2023 enero 15. Available from: <https://www.asisted.com/blog/5-cualidades-de-un-cuidador-personas-mayores/>.
9. Morocho Romero EA, Mosquera Rojas CE. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos. Universidad de Cuenca. [Online].; 2019 [cited 2023 febrero 11. Available from: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/32705/1/Proyecto-de-investigacion.pdf>.
10. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* vol.10 no.22 Murcia. [Online].; 2018 [cited 2023 febrero 25. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013.
11. Applebaum DA. Guía para cuidadores. [Online].; 2020 [cited 2023 marzo 26. Available from: <https://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/guide-caregivers>.
12. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Guía del Cuidado paliativo al ciudadano. [Online].; 2016 [cited 2023 febrero 25. Available from:

- <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/Guia-cuidados-paliativos-para-ciudadano.pdf>.
13. Fernández Molina MV, Llaca García E, Zonenszain Laiter Y. Guía de Cuidados Paliativos en casa. Universidad de Anahuác. Facultad de Bioética México. [Online].; 2020 [cited 2023 enero 15. Available from: https://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/sites/default/files/inline-files/Cuidados_Paliativos_en_casa.pdf.
 14. Souza MCdS, Jaramillo RG. Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enferm. glob.* vol.20 no.61 Murcia. [Online].; 2022 [cited 2023 enero 19. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000100017.
 15. National Institute Aging. Proporcionar cuidados de confort al final de la vida.. [Online].; 15 [cited 2023 febrero 15. Available from: <https://www.nia.nih.gov/espanol/proporcionar-cuidados-confort-al-final-vida#:~:text=Son-los-cuidados-que-ayudan,persona-que-se-esta-muriendo>.
 16. Delelisi N. Actividades físicas y recreativas para mejorar el estado psicofísico y social general de mujeres con cáncer de mama. *EFDeportes.com, Revista Digital.* Buenos Aires, Año 18, Nº 190. [Online].; 2018 [cited 2023 enero 26. Available from: <https://www.efdeportes.com/efd190/actividades-fisicas-con-cancer-de-mama.htm>.
 17. Vargas Santillan MDL, Rodríguez García C. Afectaciones personales, familiares y productivas en el cuidador primario: un estudio predictivo. [Online].; 2022 [cited 2023 marzo 18. Available from: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i4.2861.
 18. García JR. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. [Online].; 2020 [cited 2023 Marzo 2. Available from: <https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1132-12962010000100010#:~:text=Las-principales-consecuencias-negativas-relacionadas,sentimiento-de-culpa-y-frustracion>.
 19. American Cancer Society. Tipos de tratamiento para el Cáncer. [Online].; 2020 [cited 2023 enero 15. Available from: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento.html>.
 20. Bello Pineda DJG. “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas”. [Online].; 2018 [cited 2023 abril 10. Available from: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>.
 21. Rubio ÁA. Higiene y aseo en cuidados paliativos. [Online].; 2022 [cited 2023 enero 18. Available from: <https://revistamedica.com/aseo-cuidados-paliativos/>.
 22. Martínez MV, Hidalgo JEB. Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. [Online].; 2021 [cited 2023 febrero 10. Available from: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/274/406#:~:text=El-alimento-debe-proporcionarse-siempre,pueden-tomar-estimuladores-del-apetito>.
 23. ASCO. Cuidados para enfermos terminales. [Online].; 2018 [cited 2023 enero 20. Available from: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/cancer-en-etapa-avanzada/cuidados-para-enfermos-terminales>.

24. Carretero Y. Enfermería y protocolos de paliación. [Online].; 2021 [cited 2023 Marzo 17. Available from: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Enfermeria-y-protocolos-paliativos.pdf>.
25. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. [Online].; 2018 [cited 2023 enero 15. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010.
26. Villavicencio MEF, Laguna HLF. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. [Online].; 2018 [cited 2023 febrero 15. Available from: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1045/778>.
27. Pérez A. Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales. Rev Scielo. [Online].; 2020 [cited 2023 febrero 20. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252021000400014.
28. Vázquez ACR, Luís MM, Melero NCM, Mascaró PEP, García JM. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. [Online].; 2018 [cited 2023 abril 20. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005.
29. Sierra L, Juárez RM, García MP, Morales ML. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. [Online].; 2019 [cited 2023 marzo 25. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011.
30. Alcántara PR. Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores de pacientes terminales en cuidados paliativos. [Online].; 2017 [cited 2023 Enero 29. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=258958>.
31. Santillan MDLV, García CR. Afectaciones personales, familiares y productivas en el cuidador primario: un estudio predictivo. [Online].; 2022 [cited 2023 marzo 18. Available from: <https://doi.org/10.37811/cl-rcm.v6i4.2861>.
32. Pineda DJGB. "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas". [Online].; 2018 [cited 2023 abril 10. Available from: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>.
33. Paulina E, María P. Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer terminal. [Online].; 2018 [cited 2023 abril 15. Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/3823/1/06-ENF-Tesis.pdf>.
34. Elizabeth JFL, Joe RCJ, Pablo TCJ. Incidencia y mortalidad del cáncer, en Hospital Solca - Guayaquil. [Online].; 2022 [cited 2023 Abril 18. Available from: <http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/JOHAMSC-6.3-227-232-REAL-046-20-2020.pdf>.
35. Informe GLOBOCAN. Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer, según informe de OMS. [Online].; 2018 [cited 2022. Available from: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/ecuador-registra-28-058-nuevos-casos-de-c-ncer-seg-n-informe-de-oms-92834>.

36. Vázquez ACR, Luís MM, Melero NCM, Mascaró PEP, García JM. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. [Online].; 2018 [cited 2022 Junio. Available from: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/145/83#:~:text=El-cuidador-informal-o-primario,capacidad-para-ofrecerle-seguridad-y>.
37. Verdesoto-Tenorio SM. Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en Fase Paliativa. [Online]. [cited 2022 Junio. Available from: <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/3368>.
38. Valencia MC, Pérez-Cruz I. Revista de calidad asistencial. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador. [Online].; 2018 [cited 2022. Available from: <https://www.cancer.net/es/asimilacion-con-cancer/atencion-de-un-ser-querido/cuidado-del-paciente-en-el-hogar>.
39. Velasco M. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. [Online].; 2018 [cited 2022 Septiembre 20. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-cancer-cuidado-continuo-manejo-paliativo-S0716864013702062>.
40. Villegas M, Aguilar M. Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio. Rev Medigraphic. [Online].; 2020 [cited 2022 Agosto 10. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim141e.pdf>.
41. Vázquez ACR, Luís MM, Melero NCM, Mascaró PEP, García JM. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. [Online].; 2018 [cited 2023 enero 15. Available from: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/145/83#:~:text=El-cuidador-informal-o-primario,capacidad-para-ofrecerle-seguridad-y>.
42. Zambrano OT. La importancia del cuidador primario. [Online].; 2018 [cited 2023 enero 18. Available from: <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296-la-importancia.pdf>.
43. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. [Online].; 2019 [cited 2023 marzo 18. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011.
44. O. FG. Feminización del cuidado y personas con discapacidad Santiago de Chile; 2019.
45. Castrillón SPM, Analidis AR. Índice modificado de esfuerzo en cuidadores informales de personas con Enfermedad de Huntington en los Municipios de Algarrobo, Ariguani y San Angel. Magdalena, Colombia. [Online].; 2017 [cited 2023 febrero 18. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672017000100002.
46. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. [Online].; 2019 [cited 2023 Marzo 15. Available from: <https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0717-95532018000100216>.
47. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. [Online].; 2018 [cited 2023 Febrero 16. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>.

48. Rueda GO. Conocimiento y sobrecarga del cuidador principal. [Online].; 2021 [cited 2023 Diciembre 25. Available from: <https://horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/43875/36759>.
49. Carvajal G, Montenegro J. Higiene: cuidado básico que promueve la comodidad en pacientes críticos. *Enferm. glob.* vol.14 no.40 Murcia. [Online].; 2018 [cited 2023 marzo 18. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000400015#:~:text=La-higiene-del-paciente-es,medida-preventiva-contra-las-infecciones.
50. Viguera AM. El Rol del Cuidador durante los Cuidados Paliativos. [Online].; 2018 [cited 2023 Enero 17. Available from: <https://theramart.com/blogs/de-salud/cuidador-cuidados-paliativos-terminal>.
51. Compean-González JM, Silerio-Vázquez J. Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente. *Revista CONAMED*, Vol. 13, Suplemento 1. [Online].; 2018 [cited 2023 marzo 15. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3622293.pdf>.

ANEXOS

Anexo N° 1. Autorización de SOLCA para realizar el estudio

7 de noviembre del 2022

Doctora

TANIA RIVERA R.

JEFE DE DOCENCIA

SOLCA-GUAYAQUIL

En su despacho. -

De nuestras consideraciones:

Por medio de la presente, nosotras Ana Luisa Apolo Ortega y Loida Eunice Villegas Bermeo, estudiantes del octavo ciclo de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, solicitamos a usted, en la medida de lo posible autorizarnos la realización de nuestro trabajo de investigación denominado Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en la etapa terminal en un Hospital Oncológico de Guayaquil, como requisito para obtener el grado de Licenciadas en Enfermería, nuestra tutora de trabajo es la Mgs. Rosa Calderón Molina, Docente de la Carrera. El trabajo consta de una encuesta prevista para los familiares, acompañantes, o responsables que acuden con los pacientes en etapa terminal al Servicio de Cuidados Paliativos. Así mismo solicitamos que nos designe una tutora institucional, para cumplir con los requisitos del Hospital.

Agradecemos de antemano, su apoyo y nos comprometemos a manejar los datos obtenidos con mucha ética. Sin más por el momento y, en espera de tener una respuesta positiva ante esta petición, nos suscribimos.

Nota: adjuntamos copia de oficio de aprobación del tema por la Dirección de Carrera y el anteproyecto estructurado.

Firman



Ana Luisa Apolo Ortega
CI#0705221711

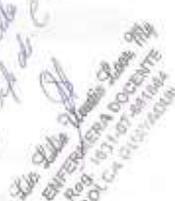


Loida Eunice Villegas Bermeo
CI#0928617216

Jefe del Dpto. de Enfermería/ Mgs. Aleida Bermeo Vélez

Enfermera Docente/ Msc. Lilia Urrutia Looz y archivo. -

Mario primero semana presentar.

*Tutora
ha autorizado familia
enf. sep de C. Paliativo Hosp*

Msc. Lilia Urrutia Looz
ENFERMERA DOCENTE
Reg. 151-07-00104
SOLCA GUAYAQUIL

Anexo N° 2. Aprobación del Comité Académico de la Carrera

Guayaquil, 05 de octubre del 2022


UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL


CIENCIAS MÉDICAS

Srta. Villegas Bermeo Loida Eunice
Srta. Apolo Ortega Ana Luisa
Estudiantes de la Carrera de Enfermería
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil

De mis consideraciones:

Reciban un cordial saludo de parte de la Dirección de la Carrera de Enfermería, a la vez les comunico, que su tema de trabajo de titulación: **"Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal"**, ha sido aprobado por la Comisión Académica de la Carrera, su tutora asignada es la Lic. Rosa Calderón Molina.

Me despido deseándoles éxito en la realización de su trabajo de titulación.

Atentamente,



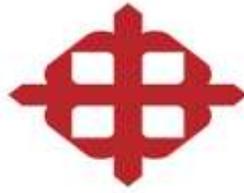
Lcda. Ángela Mendoza Vincés
Directora de la Carrera de Enfermería
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil


COMITÉ ACADÉMICO DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Certificado
No EC-SG-2018002843

Tel: 3804600
Ext. 1801-1802
www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-4671
Guayaquil-Ecuador

Cc: Archivo



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

Tema: Cumplimiento de actividades del cuidador primario en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil.

Objetivo: Recopilar información de los sujetos de observación.

Instrucciones para el encuestador/a:

Escriba la información en los casilleros correspondientes

Escriba una "X" en los casilleros en blanco de la información requerida

Formulario No.

ENCUESTA

1. ¿Qué edad tiene usted?	
---------------------------	--

2. ¿Cuál es el grado de consanguinidad que tiene con su paciente?

Padre	
Madre	
Hijo/a	
Primo/a	
Sobrino/a	
Otro	

2.1. Especifique "otro" _____

3. ¿Cuál es su nivel de instrucción académica?

Primaria	
Secundaria	
Universitaria	
No tiene	

4. ¿Cuál es su actividad laboral?

Dependiente	
Independiente	
No tiene	

5. ¿Cuál es su ingreso económico mensual?

-\$100 (bajo)	
---------------	--

\$100 a \$500(medio)	
\$600 a \$1.000(alto)	

6. ¿Qué tiempo lleva cuidando de su familiar por la enfermedad?

Menos de 3 meses	
3-6 meses	
6-9 meses	
9-12 meses	
12-18 meses	
Más de 18 meses	

7. ¿Con que personal de apoyo cuenta usted para la atención de su paciente en casa?

Auxiliar de enfermería	
Profesional de enfermería	
Técnico	
Asistente doméstica	
No tiene	

8. Escriba la respuesta que corresponda a cada pregunta:

Ítems	SI	NO
1. ¿Conoce sobre las actividades que debe realizar para la atención de su paciente?		
2. ¿Sabe usted sobre la higiene y confort para su paciente?		
3. ¿Conoce usted sobre el tipo de alimentación que debe brindar a su paciente?		
4. ¿Sabe administrar los medicamentos a su paciente?		
5. ¿Puede usted realizar procedimientos invasivos en su paciente?(cambio de sonda, cambio de funda estoma, limpieza de estomas)		
6. ¿Conoce usted de las preocupaciones de su paciente?		
7. ¿Conoce usted sobre los controles médicos?		
8. ¿Sabe cómo acceder a los servicios de emergencia en el hospital?		

9. ¿Cuántas veces realiza la higiene y tendido de cama a su paciente?

1 vez al día	
2 veces al día	
3 veces al día	
Más de 3 veces al día	

10. ¿Qué tipo de alimentación provee a su paciente?

Dieta proteíca	
Dieta calórica	
Complementos alimentarios (ENSURE y otros)	
Bebidas hidratantes	
Otra dieta	

10.1. especifique otra dieta _____

11. ¿Qué medicamentos administra a su paciente?

Analgésicos	
-------------	--

Opiáceos	
Antiinflamatorios	
Antieméticos	
Antibióticos	
Sedantes	
Ansiolíticos	

12. ¿Qué tipo de movilidad física ayuda a realizar a su paciente?

Ejercicios pasivos	
Ejercicios asistidos (con equipos)	
Caminata	

13. ¿Qué actividades de ocio y distracción ayuda a realizar a su paciente?

Paseos	
Reuniones	
Música	
Lectura	
Juegos de mesa	
Dispositivos móviles (computadora)	

14. ¿Cree usted que su estado civil, interrumpe la atención de su paciente en casa?

SI	
NO	

15. ¿Qué actividades personales son interrumpidas debido a la atención de su paciente en casa?

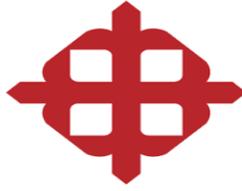
Trabajo	
Estudios	
Movilización	
Apoyo familiar	
Lugar de residencia	
Servicios básicos (agua, luz, teléfono)	

16. ¿Qué actividades institucionales (hospital) interfieren en la atención de su paciente en casa?

Información sobre la enfermedad	
Profesionales de salud	
Forma de comunicación (escrita, verbal)	
Guía de actividades	

17. ¿Cuál es el nivel de dependencia de su paciente en casa? (requiere de ayuda para vidas actividad diaria)

Dependiente	
Necesita ayuda	
Independiente	



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

Tema: Cumplimiento de actividades del cuidador primario en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal en el servicio de cuidados paliativos en un hospital de la ciudad de Guayaquil.

Objetivo: Recopilar información de los expedientes clínicos y/o base de datos de pacientes oncológicos en etapa terminal.

INDICACIONES PARA EL OBSERVADOR :

- Escriba la información requerida y señale con una "X" en los espacios en blanco.

Formulario No. _____

MATRIZ DE OBSERVACIÓN INDIRECTA

1. Edad (en años): _____

2. Sexo

- Hombre
- Mujer

3. Diagnóstico oncológico:	CIE -10
----------------------------	---------

4. Tiempo de la enfermedad <input type="checkbox"/> 3-6 meses <input type="checkbox"/> 6-9 meses <input type="checkbox"/> 9-12 meses <input type="checkbox"/> 12-18 meses <input type="checkbox"/> Más de 18 de meses	5. Tratamiento recibido <input type="checkbox"/> Cirugía <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Bloqueos <input type="checkbox"/> Administración de opiáceos
6. Tipo de discapacidad <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Visual <input type="checkbox"/> Auditiva <input type="checkbox"/> Motriz <input type="checkbox"/> Lenguaje	



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Apolo Ortega, Ana Luisa**, con C.C: 0705221711 autora del trabajo de titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del 2023

f.  ANA LUISA APOLO
ORTEGA

Nombre: Apolo Ortega, Ana Luisa
C.C: 0705221711



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y UTOORIZACIÓN

Yo, **Villegas Bermeo, Loida Eunice**, con C.C: 0928617216 autora del trabajo de titulación: **Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Enfermería** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, a los 02 del mes de mayo del 2023



Firma electrónica por:
LOIDA EUNICE
VILLEGAS
BERMEO

f. _____

Nombre: Villegas Bermeo, Loida Eunice
C.C: 0928617216



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en etapa terminal del hospital de SOLCA-Guayaquil.		
AUTOR(ES)	Apolo Ortega, Ana Luisa Villegas Bermeo, Loida Eunice		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Lic. Calderón Molina, Rosa Elizabeth Mgs		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Ciencias Médicas		
CARRERA:	Carrera de Enfermería		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Enfermería		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	2 de mayo del 2023	No. DE PÁGINAS:	77
ÁREAS TEMÁTICAS:	Salud Pública		
PALABRAS CLAVES:	Cuidador Primario, Paciente Oncológico, Fase Terminal		
RESUMEN:	<p>La fase paliativa de pacientes oncológicos requiere de un acompañamiento familiar o de personas capacitadas para satisfacer las necesidades. Se realiza un estudio sobre cumplimiento de actividades del cuidador primario. Objetivo: Determinar el cumplimiento de las actividades del cuidador primario en la atención a pacientes oncológicos en la etapa terminal. Diseño Metodológico: es un estudio descriptivo, de enfoque cuantitativo, prospectivo y transversal, se utilizó la encuesta y observación indirecta para recoger los datos, se realizó en 100 cuidadores primarios y pacientes oncológicos en fase paliativa Resultados.- En cuanto a los cuidadores primarios 78% fueron mujeres, el 35% eran hijos/as, el 86% tenía instrucción académica secundaria, 99% no tenía personal de apoyo. En cuanto al conocimiento del cuidador el 100% no conoce las preocupaciones del paciente, sin embargo, conoce sobre higiene, alimentación adecuada, controles médicos y acceso a los servicios de salud. El 84% de los cuidadores realiza cumple con la higiene y confort del paciente, 63% suministra complementos alimentarios, el 100% administran analgésicos, el 76% realizaba ejercicios pasivos, el 36% suministra los dispositivos móviles para el ocio y distracción. Según los factores que interrumpen el cuidado al paciente, el 87% presentaba dificultades con la movilización, el 100% opina que hay insuficiencias en cuanto a la información sobre la patología y guía para el cuidador. En cuanto los pacientes el 35% presentaron cáncer de mama y de cuello de útero, el 100% recibió quimioterapia, el 96% presentó discapacidad motriz. Conclusiones. - Existe poco cumplimiento de actividades de atención por la falta de información y condiciones de movilidad.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-0964532831	E-mail: ana.apolo@cu.ucsg.edu.ec Loida.villegas@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Lcda. Holguín Jiménez Martha Lorena, Msc Teléfono: +593-993142597 E-mail: martha.holguin01@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			