



**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ENFERMERIA**

**NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA  
TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017**

**Proyecto de Investigación Previa a la  
Obtención del Título de Licenciado  
En Enfermería**

**AUTORAS:**

GABRIELA ELIZABETH GUILLEN AYALA

CI: 0105771661

ERIKA FABIOLA CORDERO VINUEZA

CI: 0105957070

**DIRECTORA:**

LCDA. NUBE JHANETH CLAVIJO MOROCHO

CI: 0105204325

**ASESORA:**

LCDA. ELBA SUSANA RIBERA YELA

CI: 0102035649

**CUENCA - ECUADOR**

**2018**



## RESUMEN

**Introducción:** el paciente oncológico en etapa terminal por su condición médica, de su enfermedad presenta varias necesidades y requerimientos.

**Objetivo:** determinar las necesidades y preocupaciones de los pacientes con cáncer en etapa terminal que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.

**Metodología:** estudio cuantitativo observacional descriptivo desarrollado en la Fundación al Servicio de los Enfermos con Cáncer (FASEC), con 50 pacientes oncológicos en etapa terminal que según los criterios de inclusión, la revisión de la historia clínica y previo consentimiento informado que incluye el test “Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal” (ENPOET) para captar las necesidades de los pacientes, una lista de preocupaciones y variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, instrucción, tipo de cáncer, religión, residencia y ocupación), la información se tabuló y procesó con estadísticas descriptivas en el programa SPSS versión 24.

**Resultados:** la población tuvo una edad media de 61 años, el 50% son de sexo femenino, estado civil casado con el 52%, y la instrucción primaria con un 64%; según el test ENPOET; las necesidades más frecuentes fueron: “permanecer y vivir los momentos más críticos en casa” con el 92% en cuanto a las necesidades médicas, “no sentirse desamparado” con el 98% en las necesidades psicológicas, “saber que la familia está preparada para enfrentar su muerte” con un 96% de las necesidades sociales, “no dejar a la familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad.

**Conclusiones:** las necesidades de los pacientes en etapa terminal son las médicas, psicológicas, sociales, económicas y espirituales.

**Palabras clave:** NECESIDADES, PREOCUPACIONES, ENFERMO TERMINAL Y CANCER.



## ABSTRACT

**Introduction:** the oncological patient in terminal stage for his medical condition, in the final phases of his disease presents several needs and requirements that are consistent with their biopsychosocial environment, determine them in time and satisfy them gives a point in favor of their welfare.

**Objective:** to determine the needs and concerns of patients with end-stage cancer who attend the FASEC, Cuenca 2017.

**Methodology:** quantitative observational descriptive study developed at the Foundation for the Service of Patients with Cancer (FASEC), with 50 terminally ill cancer patients who, according to the inclusion criteria, reviewed the medical history and, after receiving informed consent, interviewed through a questionnaire modified that includes the test "Evaluation of the needs of oncological patients in terminal stage" (ENPOET) to capture the needs of patients, a list of concerns and sociodemographic variables (age, sex, marital status, education, type of cancer, religion, residence and occupation), the information was tabulated and processed with descriptive statistics in the SPSS program, version 24.

**Results:** the population had an average age of 61 years, 50% are female, marital status married 52%, and primary education 64%; according to the ENPOET test; the most frequent needs were: "stay and live the most critical moments at home" with 92% in terms of medical needs, "not feeling helpless" with 98% in psychological needs, "knowing that the family is prepared for face his death "with 96% of social needs," not leave the family unprotected economically because of the disease "with 98% in economic needs and" have faith in God or a Supreme Being "with 92% in spiritual needs. The most frequent concerns were of a medical nature: alopecia / hair loss (96%), nausea (96%) and fatigue (90%).

**Conclusions:** the needs of terminal patients are medical, psychological, social, economic and spiritual, as well as medical concerns.

**Key words:** NEEDS, WORRIES, TERMINALLY ILL AND CANCER.



## INDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
<b>CAPITULO I</b> .....	<b>14</b>
<b>1.1 INTRODUCCION</b> .....	<b>14</b>
<b>1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>15</b>
<b>1.3. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>17</b>
<b>CAPITULO II</b> .....	<b>18</b>
<b>2. FUNDAMENTO TEORICO</b> .....	<b>18</b>
CAPITULO III.....	28
FUNDACION AL SERVICIO DE LOS ENFERMOS CON CANCER (FASEC) .....	28
CAPITULO IV .....	29
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	<b>29</b>
<b>4.1. Objetivo General:</b> .....	<b>29</b>
<b>4.2. Objetivos Específicos:</b> .....	<b>29</b>
CAPITULO V .....	30
5. DISEÑO METODOLÓGICO.....	30
<input type="checkbox"/> <b>5.1 Tipo de Estudio</b> .....	30
<input type="checkbox"/> <b>5.2 Área de Estudio</b> .....	30
<input type="checkbox"/> <b>5.3 Universo y muestra</b> .....	30
<b>5.4 Criterios de inclusión y exclusión</b> .....	<b>30</b>
<b>5.5. Variables</b> .....	<b>30</b>
5.5.1 Operacionalización de variables.....	31
<b>5.6 METODOS, TECNICAS E INSTRUMENTOS</b> .....	<b>33</b>
<b>5.7 PROCEDIMIENTOS</b> .....	<b>33</b>
5.8 Plan de tabulación y análisis .....	34
5.9 Aspectos éticos .....	34
CAPITULO VI.....	35
6. RESULTADOS .....	35
7. DISCUSION.....	43
8. CONCLUSIONES .....	46



9. RECOMENDACIONES.....	48
10. BIBLIOGRAFIA.....	49
<b>11. ANEXOS</b> .....	<b>54</b>
<b>ANEXO Nº1. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.</b> .....	<b>54</b>
ANEXO Nº 2. PERMISO PARA LA EJECUCIÒN DE LA INVESTIGACIÒN.....	56
<b>ANEXO Nº 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> .....	<b>57</b>



## LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Erika Fabiola Cordero Vinuesa, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”**, de conformidad con el Art. 114 del CODIGO ORGANICO DE LA ECONOMIA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACION reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, transferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 14 de marzo del 2018.

.....  
Erika Fabiola Cordero Vinuesa

C.I: 010595707-0

## RESPONSABILIDAD

Yo, Erika Fabiola Cordero Vinuesa, autora del proyecto de investigación **“NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 14 de marzo del 2018.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Erika Fabiola Cordero Vinuesa".

.....  
Erika Fabiola Cordero Vinuesa

C.I: 010595707-0



## LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Gabriela Elizabeth Guillen Ayala, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”**, de conformidad con el Art. 114 del CODIGO ORGANICO DE LA ECONOMIA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACION reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, transferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 14 de marzo del 2018.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Gabriela", enclosed within a blue oval scribble.

.....  
Gabriela Elizabeth Guillen Ayala

C.I: 010577166-1

## RESPONSABILIDAD

Yo, Gabriela Elizabeth Guillen Ayala, autora del proyecto de investigación **“NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 14 de marzo del 2018.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Gabriela Elizabeth Guillen Ayala".

.....  
Gabriela Elizabeth Guillen Ayala  
C.I: 010577166-1



## AGRADECIMIENTO

- A la Universidad de Cuenca, a la Carrera de Enfermería, por abrirme las puertas del campus y darme la oportunidad de formarme como una profesional.
- A mi tutora la Lcda. Nube Janeth Clavijo Morocho, por su confianza, ayuda e interés y orientación metodológica durante el desarrollo de este trabajo.
- A las docentes de la Carrera de Enfermería, que me guiaron y apoyaron, quienes con su paciencia y dedicación contribuyeron en mi formación académica.
- A los pacientes de FASEC que a pesar de su estado de salud estuvieron dispuestos a colaborar para el desarrollo de la investigación.
- A mi familia por el apoyo que siempre me brindaron día a día en el transcurso de cada año de mi carrera.
- A mi hija, Yuliana Quezada que ha sido mi motor e inspiración para la culminación de mi carrera.
- A mis padres por brindarme su apoyo incondicional, paciencia y comprensión, por sus palabras de aliento en este tiempo transcurrido y por permanecer conmigo en los momentos más duros de mi vida.
- A mis amigas y compañeros por compartir momentos tan especiales que han pasado a lo largo de mi vida universitaria, en especial a mi compañera de tesis, Gabriela Guillen, gracias por las largas conversaciones, consejos y juntas aprendimos lo valiosa que es una amistad.

Gracias a cada uno de ustedes por compartir conmigo uno de mis más grandes logros.

***Erika Fabiola Cordero Vinuesa.***



## DEDICATORIA

Al creador de todas las cosas, el que me ha dado fortaleza para continuar aun cuando a punto de caer he estado; por ello con toda humildad, dedico primeramente este trabajo a Dios.

De igual forma, dedico a mi hija quien desde que llego a mi vida fue mi inspiración mi fuerza y mis ganas de seguir adelante a pesar de las dificultades que conlleva ser una madre y estudiante a la vez, y a ti mi persona especial que a pesar de no estar físicamente juntos siempre estuviste conmigo, con tu apoyo absoluto.

A mi madre que desde mi nacimiento ha ido de mi mano, siendo el pilar más importante, mi apoyo incondicional en de mi formación, inculcándome buenos sentimientos, hábitos y valores, lo cual me ha ayudado a salir adelante en los momentos más difíciles.

Al hombre que me dio la vida, mi padre, que siempre estuvo dispuesto a apoyarme a pesar de mis errores, gracias a sus consejos han sabido guiarme en este arduo camino para convertirme en una profesional.

A mis hermanos que siempre han estado junto a mí, brindándome su apoyo convirtiéndose en unos segundos papas para mi hija, cuando por cuestiones de la vida no pude estar junto a ella.

Ustedes que son mi familia y todo lo que he logrado a sido por ustedes y para ustedes, los amo.

***Erika Fabiola Cordero Vinuesa.***



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar doy infinitamente gracias a Dios, por haberme dado fuerzas y valor para culminar ésta etapa de mi vida.

Agradezco también a la confianza, el apoyo y el eterno amor incondicional que me ha brindado mi mami en todo el trayecto de mi vida, corrigiendo mis faltas y celebrando mis triunfos, y que aunque han pasado 3 años desde su partida su ausencia sigue muy latente en mi corazón y sé que desde el cielo me sigue bendiciendo y protegiendo.

A mi padre, por ser un apoyo más en mi carrera y por no dejarnos solos a mis hermanos y a mí en la muerte de mi mami y que aunque estuvo lejos por mucho tiempo siempre lo he sentido presente en mi vida.

A mis hermanos Silvana y Luis, que desde la muerte de mi madre han sido mi motor principal y mis fuerzas para culminar ésta etapa. Agradezco a mi tía Rocío y mi prima Karina quienes han permanecido conmigo y con mis hermanos en la peor momento de nuestras vidas ya que con su ayuda, cariño y comprensión han sido parte de mi vida.

A la Universidad de Cuenca; por abrirme las puertas de su institución y poder formarme como profesional, a las docentes de la Escuela de Enfermería, que me guiaron y apoyaron, quienes con su paciencia y dedicación contribuyeron en mi formación académica, especialmente a la licenciada Janeth Clavijo por ser nuestra guía en la elaboración de éste proyecto

Finalmente a mi amiga y compañera de tesis Erika Cordero; quien ha sido un apoyo en todos los obstáculos que se han presentado en mi vida y por su amistad sincera.

Gracias a cada una de las personas que directa o indirectamente fueron parte de este proyecto.



## **DEDICATORIA**

Dedico éste trabajo a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional. Este trabajo es en memoria a mi mami; ya que ella pasó por la etapa terminal del cáncer y esto ha sido mi enseñanza de vida, gracias mami por ser ese motor principal en mi vida, por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional, por ser madre y padre para mí y mis hermanos por mucho tiempo, ya que desde el primer día que me vio nacer ha sido mi guía y mi fortaleza, nunca me ha dado las espaldas, y que el día de hoy no está conmigo; pero sé que es el mejor ángel que tengo. Ha sido mi ángel, mi inspiración y mi motivación para conseguir esta meta que ahora está por cumplirse, a pesar de que el tiempo sigue y ya son 3 años de su partida sus recuerdos siguen latentes, me hubiera gustado que esté presente en este día más importante de mi vida, pero mi voluntad no es nada a la comparación de la voluntad del Señor y yo sé que desde el cielo me sigue cuidando y estará feliz por verme cumplir los sueños que un día juntas lo empezamos a construir y esto fue por usted mamita.

A mi padre, por estar a mi lado dándome las fuerzas necesarias para seguir adelante y no desmayar en los problemas que se presentaban, enseñándome a encarar las adversidades. A mis hermanos que siempre han estado a mi lado apoyándome en todo momento de mi vida. A mi tía y mi prima que siempre nos han acogido como una segunda familia. A mi gran amiga, quien ha estado en todas y cada una de las adversidades de la vida. A ustedes que fueron partícipes y motor principal de todo este esfuerzo con mucho cariño.

**GABRIELA ELIZABETH GUILLÉN AYALA**



## CAPITULO I

### 1.1 INTRODUCCION

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo pues una de cada seis muertes a nivel mundial son ocasionadas por esta patología, que representa cerca del 16% de fallecimientos; se registró para el año 2012, 14 millones de casos nuevos, pronosticando para las siguientes dos décadas que este valor aumente a un 70%; de la misma manera la mayor parte de las neoplasias diagnosticadas se dieron en los países de ingresos medios y bajos (1).

Actualmente el cáncer tanto a nivel nacional como mundial va escalando posiciones entre las principales causas de mortalidad, siendo cada vez más los requerimientos que tienen los pacientes oncológicos para cumplir con su ciclo vital; para el año 2011 en el Ecuador se estimó que aproximadamente 54 809 casos de personas presentaron una neoplasia, siendo las pacientes de sexo femenino que representan el 67,1% y los mayores de 55 años de edad los más frecuentes (2).

La atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, mediante una evaluación adecuada; aplicando tratamientos para el dolor y de otros problemas físicos, sociales y espirituales tal como indica la Organización Mundial de la Salud (3).

Una de las formas que contribuyen a este objetivo es precisamente satisfacer las necesidades que tiene el enfermo con cáncer en varios aspectos como por ejemplo el manejo terapéutico del dolor, la evolución y pronóstico de su enfermedad, que contribuyen de alguna manera a mejorar su bienestar físico y emocional (4)



Las necesidades que tiene el paciente oncológico no solamente están relacionadas con el ámbito médico, sino que también, e incluso en su mayor parte, a los ámbitos psicosociales, familiares y espirituales. Así, un estudio Mexicano revela que estos últimos fueron los que más expresaron los pacientes con cáncer (5).

Uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos según la OMS, son precisamente trabajar con un equipo interdisciplinario para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, en la que se involucre el apoyo emocional en todas las etapas de su enfermedad, debiéndose reforzar y personalizar estas estrategias para cada paciente según sus condiciones socioeconómicas, culturales y médicas (6).

## **1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El cáncer es una patología de evolución crónica, producto de alteraciones en los sistemas de control del crecimiento y multiplicación celular, que la ciencia relaciona con causas biológicas, físicas, químicas y varios factores por lo que se considera como una enfermedad multicausal y multifactorial, afectando a todas las edades y condiciones socioeconómicas que se presentan a nivel mundial. A pesar de esta generalidad, las personas y familias de condiciones socioeconómicas escasas son las más afectadas por la enfermedad, en quienes se encuentran las etapas más tardías y mortales, con afección familiar muy importante a causa de la enfermedad y/o la muerte de la persona con cáncer (7).

En Latinoamérica (Centroamérica y América del Sur) se ha realizado un estudio hasta la fecha sobre la incidencia y mortalidad, siendo publicados los resultados en la revista Cancer Epidemiology, el estudio incorpora datos de aproximadamente 546.000 nuevos casos (siendo el 47% hombres y el 53% mujeres), más de 2 millones de muertes por cáncer (con el 52% hombres y el 48% mujeres) ocurridos entre el año 2003 y 2007. El cáncer de próstata, mama, cuello de útero, pulmón, colorrectal y estómago suman el 63% de los casos y el 49% de las muertes (8); según estadísticas de La Sociedad de Lucha Contra el



Cáncer (SOLCA) indica que para el 2017 alrededor de 4.531 casos de pacientes con cáncer están registrados en la ciudad de Cuenca (9).

Según la información disponible en los registros de la población del Cáncer en SOLCA, en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca, donde existe mayor población que requieren de atención médica por cáncer, entre los años 2006 a 2009, los tumores malignos de mayor incidencia en el Ecuador fueron: de mama, próstata, el cáncer de piel (no melanoma), tiroides, cuello del útero, linfomas, estómago y colon. De acuerdo a los registros poblacionales que reportan en el Ecuador, en SOLCA Quito, estima para el año 2013 la incidencia de las localizaciones más frecuentes para ambos sexos en todo el país (tasas crudas), destacándose próstata en hombres; mama, cuello del útero y tiroides en mujeres; estómago, colon, recto y pulmón, en ambos sexos (10).

Un relato de una paciente con cáncer en el 2009, nos habla sobre el trato que tuvo que afrontar durante su enfermedad, en donde manifiesta su malestar con el personal de salud, los cuales no tuvieron el modo correcto para explicarle sobre su enfermedad; la que fue tomada como un paciente más, para ellos algo monótono algo de costumbre, “me dijeron lo básico sobre mi enfermedad no tuvieron el tiempo suficiente para explicarme lo que tendría que afrontar” fueron las palabras de la paciente. Ella manifiesta que si le explicaban más y se daban el tiempo suficiente para aclarar sus dudas no habría tenido tanto impacto ante su enfermedad, convirtiéndose en una de las necesidades más frecuentes que tienen estos pacientes (11).

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador, en sus guías de práctica clínica sobre cuidados paliativos, da prioridad a las necesidades y preocupaciones que el paciente oncológico presenta, tomando incluso mayor valor que el diagnóstico y tratamiento para supervivencia en el caso de los pacientes en etapa terminal (12).

El personal de enfermería puede ser de particular utilidad después de que un paciente recibe el diagnóstico y durante el tratamiento. "Es ahí donde se destacan estos profesionales de la salud", señala el doctor Patierno, ya que



brindan asistencia a pacientes en cualquier etapa de atención oncológica, desde los exámenes selectivos de detección y diagnóstico hasta el tratamiento y la fase de supervivencia es lo que nos indica el Instituto Nacional del Cáncer (13).

Por lo que nuestro estudio ha decidido tomar en cuenta dichas observaciones, intentando resolver la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las principales necesidades y preocupaciones que presenta el paciente oncológico en etapa terminal?

### **1.3. JUSTIFICACIÓN**

Para poder dar al enfermo en situación terminal y a sus allegados una atención adecuada ante sus necesidades y prioridades es necesario; por una parte, averiguar cuáles son los factores que pueden influir positiva o negativamente, en un momento determinado, en el bienestar del enfermo y por otra, conocer su evolución en función del progreso de la enfermedad y la inminencia de la muerte (14).

El cáncer en etapa terminal está catalogado como una fase que genera dolor y sufrimiento a quien lo padece, hechos no lejanos a la realidad, pues las entidades involucradas en manejar a este tipo de pacientes en su mayoría cubren únicamente el ámbito médico, sin tomar en cuenta que las necesidades de los pacientes oncológicos son en su mayoría espirituales, sociales y familiares antes que sanitarias como tal, por lo que se pretende con la investigación actual detallar y confirmar dicho contexto (15).

Las necesidades de estos pacientes no afectan únicamente a ellos, sino también a su familia, siendo directamente proporcional su estado emocional con el que le transmitirán al enfermo, el personal de trabajo social es el contacto más cercano; ellos juegan un papel muy importante en sus cuidados, pues ayudan a los familiares a adaptarse a la realidad del paciente, sin duda el personal de salud como las enfermeras también intervienen notablemente al estar en contacto directo y recoger cada suceso que el paciente requiere; convirtiéndose así en una necesidad del enfermo ya que requiere de asistencia social para una mejor comunicación con sus parientes. (16)



El conocimiento minucioso de las principales necesidades y preocupaciones que tienen estos usuarios por parte de la comunidad médica y de la sociedad en general, ayudarán a replantear los manejos terapéuticos a fin de dar la misma importancia que se le da al tratamiento médico, a la familia y a su ámbito social, además de dar solución a tales requerimientos de los pacientes y generar una visión más amplia de su manejo.

## CAPITULO II

### 2. FUNDAMENTO TEORICO

#### 2.1 MARCO CONCEPTUAL

**El cáncer:** definido como un grupo de enfermedades en las cuales el organismo genera un aumento de producción de células malignas o anormales con rasgos típicos de comportamiento, así como de crecimiento descontrolado.

La célula cancerígena al reproducirse genera una expansión que destruye y sustituye al tejido normal, dando lugar a la formación de tumores que en su estado más avanzado produce metástasis a órganos distantes. Cualquier paciente que lo presente en los distintos órganos es catalogado como un **paciente oncológico**; dicha confirmación se lo realiza generalmente mediante biopsia del tejido afectado (17).

En el 2018, la OMS enfatizó que el temprano diagnóstico y tratamiento contra el cáncer pueden salvar muchas vidas. Es la segunda causa de muerte a nivel mundial, matando a casi nueve millones de personas por año y unos 14 millones de nuevos casos son diagnosticados, también reporta que muchos tipos de cánceres podrían ser prevenidos evitando los factores de riesgo como el uso de tabaco el cual es el principal, seguido del uso de alcohol, la dieta no saludable y falta de actividad física (18).

#### **Factores de riesgo**

Según algunos autores más del 80 % de las muertes por cáncer en los países desarrollados se podrían evitar, por lo que es necesario tomar una serie de medidas para evitar los factores que juegan un papel en la génesis de ésta enfermedad, siendo los principales factores de riesgo para desarrollar un cáncer:



el tabaco, el alcohol, la dieta, la exposición ocupacional (asbesto, hidrocarburos y arsénico), radiación (ultravioleta y rayos X), los fármacos y trastornos genéticos. El tabaco, el alcohol y la dieta representan un 70% de muertes atribuidas al cáncer, siendo el tabaco el principal carcinógeno conocido (19). El Instituto Nacional del Cáncer (NIH) en los Estados Unidos menciona; que dentro de los tumores cancerosos tenemos:

### **Tipos de cáncer**

**Malignos:** Se extienden o invaden a los tejidos cercanos, las células cancerosas pueden desprenderse y moverse a diferentes lugares del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original. Al extirparse los tumores malignos vuelven a crecer.

**Benignos:** No se extienden a los tejidos cercanos y no los invaden. Sin embargo, a veces los tumores benignos pueden ser bastante grandes. Al extirparse, generalmente no vuelven a crecer.

Los tipos de cáncer reciben, el nombre de los órganos o tejidos en donde se forman los cánceres. Se puede presentar en tumores sólidos que son masas de tejido y neoplasias hematológicas.

### **Los tumores sólidos son:**

- **Carcinoma:** Se forman en las células epiteliales, las cuales son las células que cubren las superficies internas y externas del cuerpo cuando.
- **Sarcoma:** Se forman en el hueso y en los tejidos blandos, en los músculos, tejido adiposo (graso), vasos sanguíneos, vasos linfáticos y en el tejido fibroso (como tendones y ligamentos).
- **Melanoma:** Este cáncer empieza en las células que se convierten en melanocitos, los cuales son células especializadas en producir melanina (el pigmento que da el color a la piel).
- **Tumores de células germinativas:** son tumores formados en los órganos reproductivos (testículos y ovarios).
- **Tumores neuroendocrinos:** se forman a partir del sistema nervioso.



## Neoplasias Hematológicas

- **Se llaman leucemias:** la disminución de las células de la sangre hace que el cuerpo lleve con dificultad oxígeno a los tejidos, que no controle las hemorragias o que no combata las infecciones.
- **Linfoma:** aparece en los linfocitos que son glóbulos blancos (células T o células B), que combaten las enfermedades y que forman parte del sistema inmunitario (20) .

## Estadíos del Cáncer

- La estadificación es el medio por el que se describe el tamaño y el grado de diseminación del tumor. Es muy necesario ya que determina el tipo de tratamiento que será necesario, el cual se determina por medio de pruebas de imagen que estudian las localizaciones de distribución de la enfermedad, como la tomografía computarizada (TAC) o la resonancia magnética (RMN); entre otras, y otros procedimientos como la cirugía. Cuando los tumores se encuentran confinados a una sola zona, los tratamientos locales, como la radioterapia o la cirugía, pueden ser suficientes, pero no, sin embargo, cuando han diseminado.
- El sistema más usado es el denominado TNM (actualmente, séptima edición UICC/AJCC, 2009). A la T (tumor, tamaño) se le da un valor de 1 a 4, de menor a mayor tamaño; a la N (ganglios, “nodes”) se le califica de 0 a 3, donde 0 quiere decir que no hay invasión ganglionar y 3 que hay muchos ganglios afectados; finalmente la M (metástasis) que se valora como 0 cuando no hay metástasis, y como 1 cuando ha diseminado.
- Los datos TNM sirven para agrupar a los pacientes en cuatro clases o estadios, donde generalmente el estadio I se encuentran los enfermos con tumores pequeños sin afectación ganglionar ni diseminación, el estadio II cuando el tumor invade el tejido próximo, el estadio III cuando hay mayor invasión local y afectación de ganglios linfáticos, y el estadio IV, cuando ya se ha producido metástasis, por ejemplo, un tumor T4N1M0, estadio III, es un cáncer que ha crecido mucho localmente, llegando a invadir algún ganglio linfático, pero que no ha diseminado.



Desde el punto de vista del pronóstico las probabilidades de curación decrecen a medida que aumenta el estadio; no obstante, ya se ha

señalado que la variabilidad entre los distintos tumores y pacientes obliga a considerar otros factores pronóstico específicos (21).

**ETAPA TERMINAL;** La Sociedad Española de Cuidados Paliativos comenta que un paciente en etapa terminal es cuando posee una enfermedad avanzada, progresiva, además con una falta de posibilidades a una respuesta a un tratamiento específico, con la aparición de números problemas o síntomas intensos, múltiples y cambiantes teniendo un gran impacto emocional para el paciente, familia y equipo terapéutico (22).

La etapa terminal de cualquier tipo de cáncer requiere fundamentalmente un diagnóstico de certeza, siendo esta concluyente, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de síntomas con un pronóstico de vida limitado y que usualmente se suele considerar no mayor a seis meses (23).

#### **Etapas del cáncer terminal.**

Cuando un paciente oncológico es catalogado ya como un paciente terminal, su estado psicoemocional generalmente tiende a caer, siendo la etapa más importante en la que el apoyo familiar y médico debe ser enfático, al conocer que el tiempo de vida restante es corto, no hay remedio alguno para revertirlo y que sintomáticamente aquellos días serán los peores, así el enfermo terminal pasa por varias etapas hasta finalmente aceptar que morirá en un periodo definido, las cuales son:

- La **negación:** es la fase inicial, está caracterizado por presentar labilidad emocional y rechazo a su condición, el individuo trata de buscar todas las soluciones, siendo vulnerable a ser partícipe de muchos tratamientos inválidos a la final; en esta fase la familia debe evitar dar contradicciones a su negación.
- La **ira:** en esta etapa el paciente acepta de manera parcial su etapa terminal, pero lo hace con sentimientos de envidia e ira hacia las otras



personas, en dicha fase las personas que lo rodean deben evitar lidiar de manera negativa.

- La **negociación**: en esta etapa, más fuertemente evidenciada en los pacientes religiosos, tratan de prolongar su vida a cambio de renovar y corregir errores realizados, fundamentos en un dios supremo, hay que tratar de ayudar al paciente a superar esta fase en la comunicación clara.
- La **depresión**: es la fase más difícil, pues el paciente está consiente de su muerte inminente y por ello empieza a manifestar soledad, tristeza, e incluso el deseo de terminar pronto el proceso; por su parte la familia y el personal de salud debe evitar alegrar al paciente, para que pueda asimilar la realidad de su muerte.
- La **aceptación**: finalmente el paciente acepta que morirá en algún momento temprano, ha superado sus sentimientos de ira y culpa, e incluso puede estar ansioso a que llegue su muerte, una etapa en donde la muerte en paz significa mucho para el paciente y donde todo el personal que lo rodea debe intervenir para lograrlo (24) .

## NECESIDADES

- **Médicas**: definida como los aspectos físicos y fisiológicos que pueden estar implicados en la enfermedad terminal ya sea del tratamiento o de la estadía hospitalaria, además incluye las decisiones del paciente y su necesidad de información en cuanto a su enfermedad.
- **Psicológicas**: este tipo de necesidades se refieren a todos los aspectos que están relacionados con la identidad, el estado de ánimo, la autoestima, la sexualidad y la necesidad de atención psicológica.
- **Sociales**: entendidas como las condiciones vinculadas con las relaciones interpersonales, la necesidad de apoyo social, la sensación de pertenencia y el rol social.



- **Económicas:** las necesidades de tipo económicas se atribuyen a las prioridades y preocupaciones del enfermo terminal a nivel financiero y laboral.
- **Espirituales:** están definidas como todos los aspectos religiosos y existenciales que puedan resultar para el individuo, y la necesidad de trascendencia (25).

Las necesidades y las preocupaciones en cada etapa son mayores, dependiendo de la composición de su familia, el paciente requerirá más apoyo emocional, espiritual y psicológico, así como la realización de sus metas pendientes para dejar de preocuparse.

## 2.2 MARCO REFERENCIAL

En el Ecuador, según estadísticas de la INEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos); el sexo femenino fue el más afectado por el cáncer, siendo el principal caso de morbimortalidad el cáncer de mama, en el 2016 murieron 641 personas a consecuencia del cáncer de mama (26); con respecto a los cuidados paliativos que muchos de los pacientes en etapa terminal deberían gozar, la OMS ha estimado que apenas el 14% de enfermos tienen acceso a dicho beneficio, siendo una de las necesidades más importantes en el ámbito de la salud que tienen los mismos (27).

### CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA

Actualmente se sabe que por año 40 millones de personas necesitan de los cuidados paliativos, siendo los países de bajos y medianos ingresos los más afectados, llama la atención que únicamente el 14% la recibe completa; convirtiéndose en una necesidad para el paciente, poder terminar sus días finales en calma y sin dolor, realidad a la que no pueden acceder todos los enfermos, y por ello es una de sus preocupaciones más importantes (28).

Los principios en los que se basan los cuidados paliativos y que son avalados por la OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), son los siguientes:

- Ofrecer alivio de dolor y sintomatología del paciente
- Considerar como un proceso natural al proceso de la muerte.



- Evitar atrasar o adelantar la muerte.
- Dar apoyo a la familia para que se puedan adaptar tanto en la enfermedad como en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.
- Pueden ser instaurados en conjunto con los antineoplásicos(29).

Siendo en este caso, las necesidades médicas las que sobresalen para ser cubiertas por el personal médico, en muchos casos el paciente al no sentir dicha satisfacción empeora su estado clínico.

## **NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN ETAPA TERMINAL.**

Según una investigación española, las principales necesidades de los pacientes oncológicos pertenecen al componente psicológico y/o social y entre las más comunes referidas por estos usuarios fueron: la necesidad de “disponer o mejorar la asistencia psicológica” (55,8%), además de mejorar la detección oportuna y precoz de los casos de cáncer (76,8%), y disminuir la “toxicidad y agresividad de los tratamientos” (55,4%), por lo que la asistencia sanitaria es la que debe dar la confianza y a medida de lo posible resolver dichos requerimientos (30).

### **Necesidades médicas**

Las necesidades médicas entendidas como, los requerimientos que un paciente en etapa terminal dispone en aspectos relacionados a su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y pronóstico; una de las necesidades más importantes de los pacientes en etapa terminal es justamente poder lidiar con su enfermedad de una mejor manera el final de sus días (31), y la información de su avance es una de ellas, pues un estudio de la ciudad de la Habana comenta que el 55,6 % de los pacientes desconocían del curso fatal de su enfermedad, exigiendo de tal manera los datos necesarios para mantenerse al margen de su evolución, a pesar de aquello el 77,8% de dichos enfermos tuvieron una correcta calidad de vida, aludiendo el mantener las esperanzas en cuanto a su curación(32).

### **Necesidades psicológicas**



Las necesidades psicológicas son definidas como circunstancias en las que el enfermo terminal requiere en el ámbito de la salud mental. Una investigación mexicana reveló que los pacientes luego de conocer su diagnóstico consecuente a su patología de base, en el 52% presenta tristeza, el 26% depresión y el 28% ansiedad; por lo que, una intervención precoz y a tiempo, sería de mucha ayuda para estos pacientes (23).

### **Necesidades espirituales**

Las necesidades espirituales se refieren, al requerimiento de satisfacción religiosa según las creencias en el sector teológico; pues es una de las pocas situaciones en donde los familiares necesitan conocer y aprender a ofrecer este tipo de cuidado satisfaciendo sus deseos de encontrar una nueva vida después de la muerte y reduciendo el miedo a la muerte como tal (33).

Siendo muy importante la religiosidad como parte de las necesidades espirituales del paciente terminal, un estudio español evaluó su impacto en este grupo de pacientes, encontrando que el 63% de las personas afectadas creía que sus creencias religiosas les ayudaban a mantenerse firme frente a su enfermedad, en este mismo estudio se demostró que el 65,4% de la calidad de vida de estos pacientes es explicado por la religiosidad, dando la importancia a esta necesidad (34).

### **Necesidades sociales**

Una investigación española reveló que cuando el paciente “murió en paz”, en el 81,8% de los casos para la familia significó el haber mantenido buenas relaciones y cumplido sus aspecto psicosociales, hecho semejante revelado por el paciente en días anteriores (35)

### **Necesidades económicas**

Las necesidades económicas están conceptualizadas como las aspiraciones que tienen este grupo de pacientes para poder cumplir con el financiamiento relacionado con su enfermedad. La financiación para una enfermedad terminal es una de las más costosas para el estado en el sector público, y de manera particular este costo se elevada aún más (36).



## **PREOCUPACIONES DEL PACIENTE EN ETAPA TERMINAL**

Las preocupaciones en el presente estudio se limitan a establecerse como los requerimientos en el ámbito médico y familiar que tienen estos pacientes en respuesta al tratamiento recibido, además de extenderse a las posibles consecuencias en su medio social, las más frecuentes son las siguientes:

### **Cambio de autoimagen / cicatrices.**

Un estudio Chileno expresa que de los pacientes estudiados el 62% estuvo preocupado por su bienestar funcional y emocional caracterizado además por su imagen física en casos en donde su apariencia se vea comprometida, lo cual influye directamente en la calidad de vida del paciente (37).

### **Preocupaciones por los tratamientos utilizados**

Una investigación realizada en Colombia en pacientes cuya condición fue terminal, el 6,6% de estos pacientes refirió tener una gran preocupación por los tratamientos utilizados como la yodoterapia, quimioterapia, la cirugía, y anestesia; siendo uno de los principales temores de este grupo de pacientes su propio tratamiento (14).

### **Nauseas / vómitos**

Este hecho está presente en aproximadamente el 60% de los pacientes con cáncer avanzado que reciben tratamiento específico, siendo uno de los signos más llamativos, el paciente terminal lo califica como una de sus preocupaciones somáticas más importantes (38).

### **Debilidad / fatiga**

La fatiga y el cansancio producto de los tratamientos instaurados es otra de las preocupaciones que los pacientes terminales disponen, así una indagación realizada demostró que el 66% aproximadamente mantuvo dicho temor, relacionado en su mayoría con el tratamiento prescrito (15).

### **Perdida del cabello / alopecia**

En una investigación colombiana, en donde las principales preocupaciones de los pacientes oncológicos fueron el miedo al tratamiento y sus reacciones adversas tales como “la caída del cabello, pérdida de peso y la limitación de su



alimentación”, los pacientes estudiados fueron en su mayoría del género femenino (39).

### **Otras Preocupaciones**

Sin duda las preocupaciones además se han convertido en el conocer de los pacientes si han sido despojados de sus derechos es por eso que *Busso y colaboradores*, definen los derechos que el enfermo terminal como:

- El derecho al cuidado paliativo
- Derecho a la información
- Derecho a firmar un documento de voluntad anticipada.
- Derecho a participar plenamente en la atención y toma de decisiones de sus propios cuidados paliativos.
- Derecho de los parientes, para la toma de decisiones en caso de estar cognitivamente inhabilitado (40).

### **Cuestionario ENPOET**

- El cuestionario “Evaluación de las Necesidades de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal”, ENPOET por sus siglas, es un instrumento utilizado para recabar las necesidades de los pacientes oncológicos en etapa terminal, consta de 38 ítems en los que trata de averiguar las necesidades médicas, psicológicas, sociales, espirituales y económicas, valorándolas en una escala que inicia en “nada importante” hasta la “muy importante”, y está diseñada para entrevistar de manera dirigida al paciente.
- En la ciudad de México en el año 2008, Eduardo Reynoso y colaboradores, en el estudio llamado “Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal a través del instrumento ENPOET: comparación entre muestras”, se validó dicho cuestionario, en el que mostró una Alpha de Cronbach de 0,8778, traducido como muy confiable, determinó también que su consistencia interna fue aceptable, y que la confiabilidad obtuvo una correlación de 0,8854.
- Existen cuestionarios que también tienen la intención de medir las exigencias de los pacientes oncológicos, pero no se enfocan en las necesidades propiamente dicho de los pacientes, pues abordan puntos



como la calidad de vida en general, por este motivo el presente ha sido tomado para valorar las necesidades en los pacientes oncológicos terminales, hay que considerar también que este instrumento estuvo elaborado exclusivamente para tratar con pacientes oncológicos en etapa terminal (25).

### **CAPITULO III**

#### **FUNDACION AL SERVICIO DE LOS ENFERMOS CON CANCER (FASEC)**

En el año 1981, cuando no existía un hospital oncológico en Cuenca, un prestigioso y médico humanista cuencano el Dr. Leoncio Cordero Jaramillo influyó sobre un grupo de señoras para crear una Fundación con el fin de atender a muchos enfermos de cáncer que venían de diferentes provincias del sur a recibir tratamiento y que no tenían en donde alojarse.

Su propuesta se dio en un momento de incertidumbre, de dolor y desesperanza, pues la Sra. Lola Farfán de Palacios lacerada por el cáncer que le llevaría a la tumba lo mentalizó y con inefable bondad en su corazón, pensando en nuevos seres humanos que padecerían esta cruel enfermedad y necesitarían ayuda, apoyó y manos fraternas, donó algunos bienes, entre ellos, un pequeño edificio para que allí funcione la entidad destinada al servicio de los enfermos del cáncer.

En abril de 1988, la Fundación RAMA de esta ciudad hace la entrega del actual edificio que dispone de 40 camas con los servicios básicos necesarios: área hospitalaria, administrativa, amplios comedores, espacios verdes, capilla, área de servicio, que permite brindar una atención profesional y humana.

Esta Fundación se encuentra actualmente ubicada en la Av. 10 de agosto y Agustín Landívar. El edificio permite brindar servicios para pacientes Oncológicos de la Ciudad de Cuenca.

En la institución se atienden diariamente a cerca de 15 personas; cuentan con su propio médico y personal de enfermería previamente capacitado para brindar el cuidado que se merecen todos los enfermos que requieren atención especial.



La fundación siempre cuenta con el apoyo de personas de buena voluntad y empresas que ayudan para el mantenimiento de la casa. En el transcurso del año realizan diferentes actividades para recaudar fondos y sustentar lo que significa FASEC (41).

## **CAPITULO IV**

### **4. OBJETIVOS**

#### **4.1. Objetivo General:**

Identificar las necesidades y preocupaciones de los pacientes que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.

#### **4.2. Objetivos Específicos:**

- Determinar las características de los pacientes que acuden a la FASEC según edad, sexo, estado civil, instrucción, tipo de cáncer, religión, residencia y ocupación.
- Establecer las necesidades médicas, psicológicas, sociales, económicas, espirituales y familiares de los pacientes que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.
- Describir las preocupaciones predominantes de los pacientes que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.



## CAPITULO V

### 5. DISEÑO METODOLÓGICO

#### ➤ 5.1 Tipo de Estudio

Cuantitativo, observacional, descriptivo y de corte transversal.

#### ➤ 5.2 Área de Estudio

Fundación al Servicio de los Enfermos de Cáncer (FASEC).

#### ➤ 5.3 Universo y muestra

##### **Universo:**

El universo finito lo constituyeron 50 pacientes que acuden a la FASEC, por la factibilidad y accesibilidad al universo, no se calculó una muestra.

#### **5.4 Criterios de inclusión y exclusión**

##### **Criterios de inclusión:**

Pacientes de la FASEC con diagnóstico Cáncer cuya etapa sea terminal pero que estuvieron en condiciones físicas y cognitivas adecuadas para responder al cuestionario previa firma del consentimiento informado.

##### **Criterios de exclusión:**

Pacientes que no aceptaron formar parte del grupo de estudio y/o no den consentimiento voluntario.

#### **5.5. Variables**

Descritas en el cuadro de operacionalización de variables.

### 5.5.1 Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Periodo hasta la fecha.	Años	Años cumplidos registrados en el formulario	Numérica
Género	Percepción Subjetiva de una persona según sus condiciones biológicas y psicoemocionales para sentirse como hombre y mujer.	Identidad de Género	Género registrado en el formulario.	Masculino Femenino
Residencia	Lugar donde vive actualmente una persona.	Geográfica	Residencia expresada en el formulario.	Urbana Rural
Estado civil	Situación legal civil de la que goza actualmente una persona, con o sin pareja conyugal.	Legal	Estado civil registrado en el formulario.	Soltero/a Casado/a Divorciado/a Unión Libre Viudo/a
Ocupación	Actividad laboral remunerada que ejerce una persona en ejercicio de sus derechos.	Actividad laboral actual	Ocupación registrado en el formulario	Nominal
Religión	Creencias religiosas de una persona que la vincula con la divinidad (un dios o varios dioses).	Espiritual	Religión registrada en el formulario	Católica Cristiana Evangélica Testigo de Jehová Ateo Otro
Instrucción	Grado académico adquirido por una persona.	Educativa	Instrucción registrada en el formulario	Primaria Secundaria Superior
Factores oncológicos	Condiciones que caracterizan a una persona que padece Cáncer.	Tipo de Cáncer	Diagnóstico del paciente	Nominal
		Tratamiento	Tratamiento que recibe el paciente	Radioterapia Quimioterapia Cirugía oncológica



		Especialidad	Área médica a la que pertenece el cáncer padecido	Digestiva Respiratoria Neurológico Genitourinario Osteomuscular Dermatología Hematológica/ vascular Otro
Necesidades del paciente	Exigencias fisiológicas, psicológicas, sociales, personales o espirituales que una persona con Cáncer requiere en su etapa terminal en base a su enfermedad, tratamiento o realización personal.	Medica Psicológica Social Económica Espiritual Familiar	Cuestionario para Evaluación de Necesidades de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal (ENPOET).	0=No es importante 1=Poco importante 2=Importante 3=Muy Importante
Preocupación del paciente.	Estado de inquietud o temor, psicológico, físico y/o social del paciente oncológico producido ante un entorno difícil o contexto en el que se desenvuelve.	Psicológico Físico Social Familiar Otro: Diagnóstico, tratamiento y pronóstico.	Lo que exprese el encuestado	Nominal



## 5.6 METODOS, TECNICAS E INSTRUMENTOS

### ***Métodos.***

*Encuesta.*

### ***Técnica.***

Fue la una entrevista estructurada

### ***Instrumento.***

El instrumento que se utilizó en el presente estudio es un cuestionario usado en México, llamado “Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET), ejecutado por Eduardo Reynoso, el cuestionario ENPOET por sus siglas provenientes de “*Evaluación de las Necesidades de pacientes Oncológicos en Etapa Terminal*”, (Anexo 1) el mismo que está conformado por 38 ítems que evalúan la importancia de las necesidades médicas, sociales, económicas, psicológicas, y espirituales, en una escala de 0 (no importante) hasta 3 (muy importante); la fiabilidad del cuestionario muestra una alpha de Cronbach del 87% ( $\alpha=0,8778$ ); al cuestionario se le agregaron las variables sociodemográficas (25), además se le agrego un test para determinar las preocupaciones de este grupo de pacientes, realizado en España con autoría de Sonia Fuentes el mismo que se modificó según la necesidad de las investigadoras (42).

## 5.7 PROCEDIMIENTOS

Los datos fueron recolectados mediante la encuesta a los pacientes oncológicos que acuden a la Fundación al Servicio de los Enfermos con Cáncer (FASEC), a quienes previa autorización del consentimiento informado se les explico el proceso de llenado de la encuesta, adicionalmente a esto se procedió a la revisión de la historia clínica.

### ***Autorización.***

El permiso correspondiente lo otorgaron a las autoridades de la Fundación FASEC (ANEXO 2), los directivos de la Universidad de Cuenca y los pacientes mediante el consentimiento informado.

### ***Supervisión.***

La investigación fue supervisada por la Lcda. Janeth Clavijo.



### **5.8 Plan de tabulación y análisis**

Para recolección y tabulación de la información se usó el paquete estadístico SPSS 24, en el que se elaboró la base de datos, usándose este mismo software para el procesamiento de los datos mediante estadística descriptiva, presentándose la información en tablas de frecuencia, así como en los gráficos respectivos según el comportamiento de los datos y el tipo de variables obtenidas.

### **5.9 Aspectos éticos**

La información recolectada fue manejada con absoluta confidencialidad, siendo usada únicamente para los fines de la investigación, la misma que está sujeta a revisión y verificación por las entidades científicas pertinentes, además se obtuvo la firma del consentimiento informado (Anexo 3) de todas las personas que participaron en el estudio.

## CAPITULO VI

### 6. RESULTADOS

**Tabla N°1. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según género, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Genero</b>	Femenino	28	56
	Masculino	22	44
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados expuestos en la presente tabla indican que de los 50 pacientes oncológicos encuestados, el mayor porcentaje 56% que corresponde al sexo femenino mientras que con el menor porcentaje 44% observamos a las personas de sexo masculino. Esto demuestra que el cáncer afecta mayormente al sexo femenino.

**Tabla N°2. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según edad, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Grupos de edad</b>	Menor a 30 años	1	2
	31 a 50 años	11	22
	51 a 65 años	20	40
	Mayor a 65 años	18	36
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados indican que de los 50 pacientes oncológicos encuestados, el mayor porcentaje es el 40% que se encuentra entre los 51 y 65 años, mientras que con el menor porcentaje es el 2% que corresponde a los menores de 30 años de edad. Teniendo en cuenta que la edad media es de 61 años.

**Tabla N°3. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según estado civil, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Estado civil</b>	Soltero	4	8
	Unión libre	13	26
	Casado	26	52
	Viudo	6	12
	Divorciado	1	2
<b>TOTAL</b>		<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados expuestos en la presente tabla indican que de los 50 pacientes oncológicos encuestados, el mayor porcentaje que corresponde al 52% son casados, mientras que el menor porcentaje con el 2% son divorciados, esto quiere decir que la mayoría de pacientes oncológicos cuenta con su pareja para el cuidado de su salud física y mental, situación que representa un factor favorable en estén grupo de personas.

**Tabla N°4. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según instrucción, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Instrucción</b>	Primaria	32	64
	Secundaria	16	32
	Superior	2	4
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los datos de la tabla revelan que el 64% de los encuestados tienen únicamente tienen educación primaria; y solo el 4% poseen una instrucción superior. Esto demuestra que posiblemente la situación económica insuficiente, pudo haber sido la causa de que los padres de los pacientes prioricen la incorporación temprana de sus hijos al trabajo en deterioro de una mejor educación de los mismos.

**Tabla N°5. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según residencia, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Residencia</b>	Urbana	23	46
	Rural	27	54
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados expuestos en la tabla indica que de los 50 pacientes oncológicos encuestados en su mayoría la residencia es de la zona rural con un 54%, en comparación de la zona urbana con un porcentaje menor del 46% evidenciando que en la zona rural existe una mayor probabilidad de contraer un cáncer por su estilo de vida siendo este uno de los factores de riesgo.

**Tabla N°6. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según ocupación, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Ocupación</b>	Agricultura	8	16
	Artesano	4	8
	Chofer	1	2
	Comerciante	4	8
	Profesional	5	10
	Empleado (a)	6	12
	Estudiante	2	4
	Jubilado	1	2
	Negocio propio	1	2
	QQDD	13	26
	Otros	5	10
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados expuestos en la presente tabla indican que, el mayor porcentaje se dedican a quehaceres domésticos con el 26%, lo que tienen relación con el sexo, que en su mayoría son mujeres; le siguen en porcentaje los que se dedican a la agricultura con el 16%, empleado con el 12%, profesional el 10%, teniendo igual porcentaje con un 8% le siguen los artesanos y comerciantes,

correspondiendo al 4% a estudiantes, además los choferes, jubilados y las personas con negocio propio tienen un mismo porcentaje con el 2%.

**Tabla N°7. Distribución de 50 pacientes que acuden a la FASEC, según religión, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Religión</b>	Ninguna	2	4
	Católica	40	80
	Cristiana	1	2
	Testigo de Jehová	7	14
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los resultados expuestos en la presente tabla indican que de los 50 pacientes oncológicos encuestados, el mayor porcentaje con el 80% corresponde a la religión católica, seguidos de los Testigos de Jehová con el 14%. Lo cual se confirma con la evaluación de las necesidades espirituales ya que un mayor porcentaje de personas dicen “Tener fe en Dios o en un Ser Supremo”.

**Tabla N°8. Distribución de 50 pacientes en etapa terminal, que acuden a la FASEC, según tipo de cáncer, Cuenca 2017.**

		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Tipo de cáncer</b>	Digestivo	15	30
	Neurológico	4	8
	Respiratorio	3	6
	Genitourinario	10	20
	Osteomuscular	2	5
	Endocrino	10	20
	Otro	6	12
	<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>100%</b>

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Los principales tipos de cánceres que aquejan a los pacientes oncológicos que acuden a FASEC pertenecen a los sistemas: digestivo con el 30%, con el 20% el genitourinario y el endócrino. Esto está relacionado no solo con el proceso natural del envejecimiento, sino con los hábitos poco saludables de las personas durante toda la vida.

**Tabla N°9. Distribución de 50 pacientes según necesidades, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

Necesidad	Poco importante		Importante		Muy importante		Total	
	N	%	n	%	N	%	n	%
Medica	1	2	31	62	18	36	50	100
Psicológica	2	4	27	54	21	42	50	100
Social			22	44	28	56	50	100
Económica	3	6	19	38	28	56	50	100
Espiritual	4	8	21	42	25	50	50	100

Fuente: Base de datos      Elaboración: Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Las necesidades de los pacientes en el ámbito medico la mayor parte de personas la catalogo como “importante” (62%), en el área psicológica de igual forma con el 54%; por su parte las áreas social, económica y espiritual definieron las principales necesidades del paciente como “muy importante”, con el 56%, 56% y el 50% respectivamente.

**Tabla N°10. Distribución de 50 pacientes según necesidades médicas, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

NECESIDADES MEDICAS	muy importante/ importante		No y poco importante		Total	
	N	%	N	%	n	%
- Conocer toda la información sobre el pronóstico de la enfermedad	32	64	18	36	50	100
- No tener síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento	26	52	24	48	50	100
-Permanecer y vivir los momentos más críticos en casa	46	92	4	8	50	100
-Participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento	16	32	34	68	50	100
-Seguir siendo autosuficiente	12	24	38	76	50	100
-Que mi cuerpo no sea mutilado externamente	38	76	12	24	50	100
-Permanecer y vivir los momentos más críticos en el hospital	11	22	39	78	50	100
-Seguir recibiendo tratamientos sin importar los síntomas o malestar que estos puedan ocasionar	33	66	17	34	50	100
-No terminar la vida recibiendo apoyo artificial (p.ej. permanecer conectado a un aparato)	41	82	9	18	50	100

Fuente: Base de datos

Elaboración: Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Se pudo determinar que entre las necesidades médicas más frecuentes de los pacientes en etapa terminal estuvieron los deseos de “permanecer y vivir los momentos más críticos en casa” (92%), el miedo a “no terminar la vida recibiendo apoyo artificial” con el 82% y la necesidad de “conservar los órganos internos” con el 78% de los casos.

**Tabla N°11. Distribución de 50 pacientes según necesidades psicológicas, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

NECESIDADES PSICOLOGICAS	muy importante/ importante		No y poco importante		Total	
	n	%	N	%	n	%
-Poder expresar los temores y las preocupaciones	48	96	2	4	50	100
-Controlar la ansiedad	39	78	11	22	50	100
-Conservar mi vida sexual	33	66	17	44	50	100
-Poder desahogar la tristeza	42	84	8	16	50	100
-No sentirme desamparado/a	49	98	1	2	50	100
-Sentirme satisfecho con lo que he logrado hasta ahora	37	74	13	26	50	100
-Ser considerado como un individuo y no como un caso medico	44	88	6	12	50	100
-Recibir apoyo para afrontar la situación de la mejor manera posible	46	92	4	8	50	100

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Se pudo establecer que entre las necesidades psicológicas más frecuentes de los pacientes en etapa terminal fueron la necesidad de “poder expresar los temores y las preocupaciones” (96%) de los casos, el “no sentirse desamparado” (98%), y “recibir apoyo para afrontar la situación de la mejor manera” (92%).

**Tabla N°12. Distribución de 50 pacientes según necesidades sociales, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

NECESIDADES SOCIALES	muy importante/ importante		No y poco importante		Total	
	N	%	N	%	n	%
-Tener una buena relación con médicos y enfermeras	38	76	12	24	50	100
-Saber que la familia esté preparada para enfrentar mi muerte	48	96	2	4	50	100
-Contar con alguien que se haga cargo de mis asuntos personales	22	44	28	56	50	100
-Saber que no dejo de ser importante para los demás	13	26	37	74	50	100
-Hacer la paz con los que hubo diferencias	33	66	17	44	50	100
-Poder despedirme de los seres queridos	45	90	15	10	50	100
-Estar acompañado de un ser querido	42	84	8	16	50	100
-Mantener mi rol familiar y/o social	40	80	10	20	50	100

Fuente: Base de datos

Elaboración: Erika Cordero, Gabriela Guillen.

En la presente tabla se puede observar que el 96% de los pacientes deseaban “saber que la familia esté preparada para enfrentar mi muerte”, además de “poder despedirse de los seres queridos” y “estar acompañado de un ser querido” con el 84%.

**Tabla N°13. Distribución de 50 pacientes según necesidades económicas, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

NECESIDADES ECONOMICAS	muy importante/ importante		No y poco importante		Total	
	N	%	N	%	N	%
-Tener las finanzas en orden	44	88	6	12	50	100
- Tener un testamento	21	42	29	58	50	100
- Que el tratamiento no afecte mi capacidad laboral	34	68	16	32	50	100
- Tener dinero para el tratamiento y los medicamentos	29	58	21	42	50	100
- No tener deudas	46	92	4	8	50	100
- No dejar a mi familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad	49	98	1	2	50	100

Fuente: Base de datos

Elaboración: Erika Cordero, Gabriela Guillen.



En lo que respectan las necesidades económicas, el “no dejar a mi familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad” (98%), el “no tener deudas” con el 92% y las “tener las finanzas en orden” con el 88% fueron los más frecuentes.

**Tabla N°14. Distribución de 50 pacientes según necesidades espirituales, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

NECESIDADES ESPIRITUALES	muy importante/ importante		No y poco importante		Total	
	N	%	N	%	n	%
-Tener fe en Dios o en un Ser Supremo	46	92	4	8	50	100
-Recibir apoyo de un guía espiritual	40	80	10	20	50	100
-Terminar de satisfacer las expectativas de mi vida	42	84	8	16	50	100
-Estar en paz con Dios o el Ser Supremo	43	86	7	14	50	100
- Poder hablar sobre el significado de la muerte	37	74	13	26	50	100
- Creer que el alma o algo suyo sobrevivirá después de la muerte	33	66	17	44	50	100

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

En cuanto a las necesidades espirituales, se pudo establecer que el “tener fe en Dios o un Ser supremo” (92%), así como “estar en paz con Dios o el Ser Supremo” (86%), y el “terminar de satisfacer las expectativas de mi vida” (84%) fueron los deseos mayoritarios.

**Tabla N°15. Distribución de 50 pacientes según sus preocupaciones, que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.**

PREOCUPACIONES	SI		NO		Total	
	N	%	N	%	N	%
Intervención quirúrgica	8	16	42	84	50	100
Cicatrices / cambio autoimagen	27	54	23	66	50	100
Anestesia	12	24	38	76	50	100
Quimioterapia	41	82	9	18	50	100
Perdida del cabello / alopecia	48	96	2	4	50	100
Nauseas / vómitos	48	96	2	4	50	100
Debilidad	43	86	7	14	50	100
Radioterapia	22	44	8	56	50	100
Molestias cutáneas	20	40	30	60	50	100
Fatiga	45	90	5	10	50	100
Traslado diario a otro hospital	7	14	43	86	50	100
Pareja	32	64	18	36	50	100
Hijos	44	88	6	12	50	100
Otros problemas relacionados con la enfermedad	14	28	36	72	50	100
Otros problemas NO relacionados con la enfermedad	12	24	38	76	50	100

*Fuente:* Base de datos

*Elaboración:* Erika Cordero, Gabriela Guillen.

Las preocupaciones de los pacientes oncológicos en etapa terminal estuvieron enmarcadas principalmente en el ámbito médico, pues les preocupaba mucho el hecho de presentar pérdida de cabello (96%), náuseas/vómitos (96%) y fatiga (90%), así como también su intranquilidad por sus hijos (88%); por otro lado, lo que menos les llamaba la atención en el periodo de su enfermedad fueron las intervenciones quirúrgicas (16%) y ser trasladado a otra unidad (14%).

## 7. DISCUSION

Las necesidades y las preocupaciones de los pacientes en etapa terminal, se pudo observar en la presente investigación tienen estrecha relación con el ámbito médico, así como con su área psicosocial, en donde la familia, el personal sanitario y su medio social juegan un papel muy importante para dar satisfacción a sus deseos en el final de sus días.

En el presente estudio los pacientes se caracterizaron por tener una edad media de 61 años, en comparación con un estudio realizado en el año 2013 en Chile,

Erika Fabiola Cordero Vinuesa  
Gabriela Elizabeth Guillen Ayala



en donde comenta que los pacientes con cáncer terminal tuvieron una edad promedio de 59 años (43), dándose en esta etapa el mayor número de casos de esta entidad, hay que recalcar que son edades vecinadas con la jubilación y cercanas a la época del adulto mayor en donde las necesidades y preocupaciones pueden exacerbarse en todos los ámbitos con preferencia en el aspecto social.

La religión católica por su parte fue la más frecuente con el 80%, hecho semejante a un estudio brasileño realizado en el 2013, en donde se observa que el 85% de pacientes con cáncer terminal poseen la religión católica como la más frecuente (44), esta condición ha sido en países con predominio religioso un punto a favor en la calidad de vida de los pacientes en etapa terminal, al considerar como el inicio de una vida renovada después de su enfermedad, en base a la creencia de un Dios supremo, dándoles un sentido de esperanza.

Incluso una investigación española en el año 2015, aporta que el 65,4% de la calidad de vida en este grupo de pacientes esta explicada por la religiosidad (45), siendo esta por ende una de las necesidades más importantes en estos pacientes; como dato adicional en este aspecto, se pudo reportar que las necesidades espirituales estuvieron manifestadas en nuestros pacientes como “el tener fe en Dios o un ser supremo” en el 92% de los casos, y “estar en paz con Dios” en el 86%; es decir refirieron que deben permanecer en buenos términos con la religión para asegurar su condición espiritual.

Otro resultado importante que nuestro estudio pudo obtener son las necesidades sociales de estos pacientes, hay que recalcar que el acompañamiento en estas etapas es un factor importante para brindar apoyo, la propia familia en la mayoría de los casos es la que se encarga de esta función, y dentro de la familia el conyugue es quien lleva las riendas de aquello, pudimos observar que el 52% de los pacientes estuvieron casados, siendo estos pacientes los que más apoyo reciben pues lo adquieren de ambas familias, hecho diferente a los enfermos que no poseen un conyugue; una investigación realizada en México en el año 2015, expone que el 25% de pacientes que estuvieron en esta condición son cuidados por sus conyugues.



Dentro de las necesidades sociales, es precisamente ese acompañamiento familiar el más indicado por los pacientes al señalar que “el saber que la familia esté preparada para enfrentar su muerte” (96%), por el componente emocional que involucra la despedida permanente, este aspecto tiene doble sentido, pues el paciente comprometido presentara un sufrimiento psicoemocional más alto que el enfermo soltero, de la misma forma recibirá más apoyo para poder enfrentar su muerte, y es precisamente este acontecimiento que según un estudio español, puede definirse como “una muerte en paz” (46).

Por su parte las necesidades psicológicas estuvieron representadas por el “poder expresar los temores y las preocupaciones” (96%) y el “no sentirse desamparado” (98%), ambas expresiones que reflejan su temor a estar en soledad durante su etapa terminal, lo que lleva en un buen número de casos a presentar depresión, así los estudios revelan que la esta entidad tiene una prevalencia aproximada del 24% (47); siendo importante la inclusión social y el apoyo profesional así como llenar las necesidades de este orden.

Se pudo establecer que los pacientes terminales tuvieron entre las principales necesidades de orden medico el “permanecer y vivir los momentos más críticos en casa” (92%) y de “no terminar la vida recibiendo apoyo artificial” (82%); esta realidad es común en pacientes con dichas condiciones, en una revisión sistemática realizada en el año 2014, se comenta que más del 50% de los enfermos terminales prefieren morir en sus domicilios (48), eligiendo por encima de los tratamientos paliativos y de la propia patología, el poder culminar sus días en casa, quizá una de las menos preocupantes en comparación con los demás aspectos.

A pesar de aquello, las preocupaciones estuvieron enmarcadas principalmente en el ámbito médico, pues les inquietaba mucho el hecho de presentar pérdida de cabello (96%), nauseas/vómitos (96%); el temor y la preocupación por el futuro de sus hijos en su ausencia fue otra de las grandes preocupaciones (88%), concordando una investigación realizada en Colombia en el año 2015 en donde expresa que la pérdida del cabello y las náuseas son uno de sus principales temores (49), se observa además que el tema medico al inicio de la enfermedad tiene un impacto elevado, en comparación con el aspecto psicoemocional que



es más importante en las etapas finales, y por ello la necesidad de reforzar las estrategias de inclusión social en las últimas fases de este grupo de la población.

La muestra la conformaron pacientes de escasos recursos que acuden a la fundación para complementar las medidas de tratamiento para su enfermedad, así el 64% tuvo una instrucción primaria, y en el caso de las mujeres, todavía eran ama de casa en un 26%, siendo por lo tanto las necesidades económicas una de las más importantes, pues señalaron que “no dejar a la familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad” (98%), y no “dejar deudas” (92%), eran las principales.

La necesidad financiera de estos pacientes radica en los costos propios de la enfermedad, ya que los gastos aumentan y en muchos de los casos, por razones de despidos los ingresos disminuyen; en España la prensa refiere que las probabilidades de conseguir un trabajo luego de 5 años de haber sido diagnosticado con alguna de estas enfermedades baja hasta el 10%, además que los ingresos se reducen en un 40% aproximadamente (50), ubicándose quizá en la necesidad más emergente.

Las limitaciones que tuvo el estudio se encuentran enmarcadas en la necesidad de estudiar a un grupo más grande de pacientes, con el fin de tener opiniones amplias y variadas, además del análisis de las versiones de los cuidadores y familiares que no fueron tomadas en esta investigación.

## 8. CONCLUSIONES

- La población tuvo una edad media de 61 años, siendo el grupo de edad más frecuente el comprendido entre los 51 a 65 años, género femenino, estado civil casado, la mayoría posee una instrucción primaria y reside en el sector rural, la religión católica predominó.
- Las principales necesidades de los pacientes oncológicos en etapa terminal de acuerdo al test ENPOET creado por Eduardo Reinoso tenemos que dentro de las necesidades médicas (permanecer y vivirlos momentos más críticos en casa), en las necesidades psicológicas (poder



expresar los temores y las preocupaciones), en la necesidades sociales (saber que la familia esté preparada para enfrentar mi muerte), necesidades económicas (no dejar a mi familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad), y por ultimo las necesidades espirituales (tener fé en Dios o un ser supremo)

- Las preocupaciones más importantes de los pacientes con cáncer en etapa terminal estuvieron enmarcadas en el siguiente orden perdida del cabello o alopecia, nauseas, vómito y fatiga.



## 9. RECOMENDACIONES

Luego de estudiar las necesidades y preocupaciones de los pacientes en etapa terminal, se recomienda:

- Fomentar el apoyo al paciente y su familia en etapas finales de su enfermedad, poniendo énfasis en la atención domiciliaria con un manejo interdisciplinario que involucre visitas y asesoría psicoemocional .
- Dar la confianza al paciente en cada control y visita médica, del manejo adecuado de su dolor y efectos secundarios en su etapa terminal para que no se convierta en una preocupación y sufrimiento para todo el núcleo familiar, así como para el paciente.
- Conceder consejería pre y postconsulta a los pacientes y familiares que acuden al consultorio de oncología, sobre medidas paliativas en base a sus preocupaciones y necesidades.
- Realizar proyectos que fomenten un término de la vida de manera menos dolorosa y agradable para el paciente, en base a la inclusión social de este grupo vulnerable de la población.
- Motivar a realizar investigaciones de carácter cualitativo, a fin de analizar los requerimientos de una mejor manera y dar soluciones prácticas y concretas.





12. Garrido Pérez M de los A, Bárbara Gil García X. Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. Humanidades Médicas. 2012;12(2):203–216.
13. Instituto Nacional Del Cancer. Personal de enfermería asume diversas funciones con expansión de programas de gestión para pacientes [Internet]. 2014 [citado 1 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/investigacion/gestores-de-pacientes-y-personal-de-enfermeria>
14. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gac Sanit. marzo de 2012;26(2):145-52.
15. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gac Sanit. marzo de 2012;26(2):145-52.
16. Pueyo Garrigues S, Pueyo Garrigues M, Belio P, Idoia M. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico: caso clínico. Gerokomos. septiembre de 2015;26(3):94-6.
17. Ecuador M de SP. Cuidados paliativos: Guía de práctica clínica, adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS. Quito: Ministerio de salud pública; 2014.
18. St. Jude Childrens Research Hospital. OMS: El Cáncer no tiene que ser una sentencia de muerte [Internet]. El Informador News. 2018 [citado 6 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://elinformadornews.com/oms-el-cancer-no-tiene-que-ser-una-sentencia-de-muerte/>
19. Sendra ÁPS. FUNDAMENTOS DE ONCOLOGIA. Álvaro Pau Sánchez Sendra; 2014. 118 p.
20. (NIH)Instituto Nacional del Cancer de EE.UU. Tipos de Cancer [Internet]. 2015 [citado 6 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
21. Dr. Puente J., Dr. De Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [Internet]. 3°. 2017 [citado 6 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla?start=1>
22. de Cuidados Paliativos SE. Guía de cuidados paliativos [Internet]. 2014. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>



23. OMS | 10 datos sobre el cáncer [Internet]. 2017 [citado 24 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/cancer/es/>
24. A. Muñoz Begoña. El paciente terminal. 2016;74. Disponible en: [publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074064/articulo-pdf](http://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074064/articulo-pdf)
25. Reynoso E, Alazraki O, González-Maraña M, Alvarado S, Pulido MA. Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras. *Psicooncología*. 2008;5(1):39.
26. INEC IN de E y. El cáncer de mama en Ecuador [Internet]. 2017 [citado 24 de enero de 2018]. Disponible en: <file:///C:/Users/user/Zotero/storage/ITJGIW9P/el-cancer-de-mama-en-ecuador.html>
27. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. [citado 4 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
28. OMS Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2017 [citado 6 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
29. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. 2012;52.
30. Contreras-Cruz AC, Castro-Camargo GJ, Puerto-Jiménez DN. Preocupaciones de pacientes con cáncer: la experiencia del Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Cienc Bioméd* [Internet]. 2015 [citado 24 de marzo de 2017];6(1). Disponible en: <http://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cienciasbiomedicas/article/view/1256>
31. San Martín P. Acompañamiento a una enferma paliativa: mirada desde la compasión. *Dolor* [Internet]. 2014;23(62):16-9. Disponible en: [http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/55db8cb83297d\\_original2\\_62.pdf](http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/55db8cb83297d_original2_62.pdf)
32. DEL PILAR LM, ESTRADA G. Cáncer y Cuidados paliativos. 2012;56.
33. Zakaria Kiaei M, Salehi A, Moosazadeh Nasrabadi A, Whitehead D, Azmal M, Kalhor R, et al. Spirituality and spiritual care in Iran: nurses' perceptions and barriers. *Int Nurs Rev*. diciembre de 2015;62(4):584-92.
34. Martín de Bustamante González P. Religiosidad y calidad de vida en pacientes terminales. 2015;
35. Méndez JM, Bayés R, Barboteo JG, Lasa SM, Gómez-Batiste X, Moreno F. ¿A que se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos



mueran en paz? Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol. 2012;5(2):303-21.

36. Finck Barboza C, Forero Forero MJ. ANSIEDAD Y DEPRESION EN PACIENTES CON CANCER DE SENO Y SU RELACION CON LA ESPIRITUALIDAD/RELIGIOSIDAD. ANALISIS PRELIMINAR DE DATOS. Rev Psicol Univ Antioquia [Internet]. junio de 2011 [citado 4 de marzo de 2018];3(1):07-27. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2145-48922011000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2145-48922011000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=es)

37. Castañeda de la Lanza C, O'Shea C. GJ, Narváez Tamayo MA, Lozano Herrera J, Castañeda Peña G, Castañeda de la Lanza JJ. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. Gac Mex Oncol. mayo de 2015;14(3):150-6.

38. Galvez Torres. CUIDADOS ENFERMEROS AL PACIENTE ONCOLOGICO [Internet]. [citado 4 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.agapea.com/libros/Cuidados-enfermeros-al-paciente-oncologico-9788492598304-i.htm>

39. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O, Peña J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir. 2013;65(4):321–328.

40. Magro Servet V. Protocolo para la aplicación del tratamiento ambulatorio involuntario del art. 763 LEC. Práctica Trib. 2011;(87):40–47.

41. La Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) [Internet]. La Tarde Diario Vespertino [Cuenca - Ecuador]. 2013 [citado 24 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.latarde.com.ec/2013/02/28/la-fundacion-al-servicio-del-enfermo-de-cancer-fasec/>

42. Fuentes S., Blasco T. Preocupaciones de las pacientes con cancer de mama que que reciban atencion psicooncologica. 2010;7:51-60.

43. Fonseca C M, Schlack V C, Mera M E, Muñoz S O, Peña L J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir [Internet]. agosto de 2013 [citado 13 de febrero de 2017];65(4):321-8. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0718-40262013000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-40262013000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

44. Mendes IAC, Gir E, Trevizan MA. La utilización del enfrentamiento religioso/espiritual por pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Rev Lat Am Enfermagem [Internet].

1993;1(spe):53–68. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/es\\_0104-1169-rlae-21-02-0539.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/es_0104-1169-rlae-21-02-0539.pdf)

45. Martín de Bustamante González P. Religiosidad y calidad de vida en pacientes terminales. 2015; Disponible en:



<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/1134/TFM000146.pdf?sequence=1>

46. Méndez JM, Bayés R, Barboteo JG, Lasa SM, Gómez-Batiste X, Moreno F. ¿A que se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol [Internet]. 2012 [citado 26 de enero de 2018];5(2):303-21. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873849>
47. Landa-Ramírez E, Cárdenas-López G, Greer JA, Sánchez-Román S, Riveros-Rosas A. Evaluación de la depresión en pacientes con cáncer terminal y su aplicación en el contexto mexicano: Una revisión. Salud Ment [Internet]. octubre de 2014 [citado 4 de marzo de 2018];37(5):415-22. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0185-33252014000500008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0185-33252014000500008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
48. Eriz Ibarzabal I. Revisión sistemática sobre las preferencias del lugar de muerte de los pacientes en fase final de la vida. 2014;
49. Contreras-Cruz AC, Castro-Camargo GJ, Puerto-Jiménez DN. Preocupaciones de pacientes con cáncer: la experiencia del Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología. Rev Cienc Bioméd [Internet]. 2015 [citado 13 de febrero de 2017];6(1). Disponible en: <http://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cienciasbiomedicas/article/view/1256>
50. Marin Clara. Las secuelas económicas del cáncer [Internet]. ELMUNDO. 2015 [citado 4 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/salud/2015/10/26/562a0518e2704e72168b459d.html>



## 11. ANEXOS

### ANEXO N°1. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

UNIVERSIDAD DE CUENCA  
ESCUELA DE ENFERMERIA

#### ENCUESTA

#### “NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”

**Objetivo:** Determinar las necesidades y las preocupaciones de los pacientes oncológicos en etapa terminal que acuden a la fundación FASEC, Cuenca 2017.

**Instrucciones:**

- Firme el consentimiento informado
- Llene o conteste las preguntas según crea conveniente
- Si tiene alguna duda, consulte a las autoras del proyecto.

**Formulario N°:** \_\_\_\_\_

1. **Edad:** \_\_\_\_\_ años
2. **Género:** Masculino  Femenino
3. **Estado civil:** Soltero  Unión libre  Casado  Viudo  Divorciado
4. **¿Cuál es su grado de instrucción?** Primaria  Secundaria  Superior
5. **¿Dónde vive usted actualmente?** Área Urbana  Área rural
6. **¿A qué se dedica usted?** \_\_\_\_\_
7. **¿Cuál es su religión?** Ninguna  Católica  Cristiana  Testigo de Jehová  Evangélica  Otra: \_\_\_\_\_
8. **Diagnostico del paciente:** \_\_\_\_\_
9. **Especialidad:** Digestivo  Neurológico  Respiratorio  Genitourinario  Osteomuscular  Hematológico / vascular  Endocrino  Otro  
\_\_\_\_\_



**10. Por favor, conteste a las siguientes preguntas según la siguiente escala:**

0=No es importante; 1= Poco importante; 2=Importante; 3= Muy importante

Para usted la necesidad de..... es...	0	1	2	3
<b>NECESIDADES MEDICAS</b>				
1) Conocer toda la información sobre el pronóstico de la enfermedad				
2) No tener síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento				
3) Permanecer y vivir los momentos más críticos en casa				
4) Participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento				
5) Seguir siendo autosuficiente				
6) Que mi cuerpo no sea mutilado externamente				
7) Permanecer y vivir los momentos más críticos en el hospital				
8) Seguir recibiendo tratamientos sin importar los síntomas o malestar que estos puedan ocasionar				
9) No terminar la vida recibiendo apoyo artificial (p.ej. permanecer conectado a un aparato)				
10) Conservar los órganos internos				
<b>NECESIDADES PSICOLOGICAS</b>				
11) Poder expresar los temores y las preocupaciones				
12) Controlar la ansiedad				
13) Conservar mi vida sexual				
14) Poder desahogar la tristeza				
15) No sentirme desamparado/a				
16) Sentirme satisfecho con lo que he logrado hasta ahora				
17) Ser considerado como un individuo y no como un caso médico				
18) Recibir apoyo para afrontar la situación de la mejor manera posible				
<b>NECESIDADES SOCIALES</b>				
19) Tener una buena relación con médicos y enfermeras				
20) Saber que la familia estaría preparada para enfrentar mi muerte				
21) Contar con alguien que se haga cargo de mis asuntos personales				
22) Saber que no dejo de ser importante para los demás				
23) Hacer la paz con los que hubo diferencias				
24) Poder despedirme de los seres queridos				



Universidad de Cuenca

25) Estar acompañado de un ser querido				
26) Mantener mi rol familiar y/o social				
<b>NECESIDADES ECONOMICAS</b>				
27) Tener las finanzas en orden				
28) Tener un testamento				
29) Que el tratamiento no afecte mi capacidad laboral				
30) Tener dinero para el tratamiento y los medicamentos				
31) No tener deudas				
32) No dejar a mi familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad				
<b>NECESIDADES ESPIRITUALES</b>				
33) Tener fe en Dios o en un Ser Supremo				
34) Recibir apoyo de un guía espiritual				
35) Terminar de satisfacer las expectativas de mi vida				
36) Estar en paz con Dios o el Ser Supremo				
37) Poder hablar sobre el significado de la muerte				
38) Creer que el alma o algo suyo sobrevivirá después de la muerte				

**¿Para usted en este momento que es una preocupación?**

Intervención quirúrgica	
Cicatrices / cambio autoimagen	
Anestesia	
Quimioterapia	
Perdida del cabello / alopecia	
Nauseas / vómitos	
Debilidad	
Radioterapia	
Molestias cutáneas	
Fatiga	
Traslado diario a otro hospital	
Pareja	
Hijos	
Otros problemas relacionados con la enfermedad	
Otros problemas NO relacionados con la enfermedad	

**Gracias por su colaboración.**

**Las autoras**

**Fecha: \_\_/\_\_/2017**

Erika Cordero,  
Gabriela Guillen

**ANEXO Nº 2.**

Cuenca, 20 de noviembre de 2016

**LICENCIADA MARÍA DE LOURDES JERVEZ**

**Presidenta de FASEC**

Su despacho.

De nuestras consideraciones:

Reciba un cordial saludo y a la vez deseándole éxito en sus funciones diarias; nosotras **ERIKA FABIOLA CORDERO VINUEZA** con CI: **0105957070** y **GABRIELA ELIZABETH GUILLÉN AYALA** con CI: **010577166-1** solicitamos de la manera más comedida se nos permita realizar el tema de investigación **“NECESIDADES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES EN ETAPA TERMINAL QUE ACUDEN A FASEC, CUENCA 2017”** dirigido hacia los pacientes que acuden a ésta institución.

Esperando su favorable acogida anticipamos nuestros agradecimientos.

Atentamente:



Erika Fabiola Cordero Vinueza  
CI: 0105957070



Gabriela Elizabeth Guillén Ayala  
CI: 0105771661



### ANEXO 3.- CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### UNIVERSIDAD DE CUENCA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS ESCUELA DE ENFERMERÍA

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Introducción:** la calidad de vida del paciente con diagnóstico de Cáncer se ve limitada por cuestiones como el diagnóstico inicial, el tratamiento recibido y su desenvolvimiento social, razón por la que es de vital importancia especialmente en los que se encuentran en etapas terminales mejorar sus condiciones de vida, a fin de que esta fase de su enfermedad sea tomada con el mejor estado psicoemocional posible.

**Objetivo:** Determinar las necesidades y preocupaciones de los pacientes en etapa terminal que acuden a la FASEC, Cuenca 2017.

**Procedimientos:** La presente investigación cuenta con la autorización de las autoridades de la Universidad de Cuenca y de la Fundación Al Servicio de los Enfermos de Cáncer (FASEC), previa su firma en este consentimiento informado se realizara una encuesta a fin de recolectar sus necesidades y preocupaciones principales, cuya duración es de aproximadamente 15 minutos, luego de ello los datos se colocaran en una base de datos confidencial indispensable para la ejecución de la investigación y obtención de resultados. **Riesgos:** La investigación no representa ningún riesgo para su salud. **Beneficios:** esta investigación ayudara conocer las necesidades y las preocupaciones que usted tiene en su etapa terminal de su Cáncer, a fin de mejorar la atención sanitaria y su calidad de vida.

**Costos y compensación:** Este estudio no tiene costo alguno para su persona, tampoco Ud. recibirá pago alguno por los datos que nos facilite.

**Participación voluntaria y retiro del estudio:** La participación en la investigación es voluntaria y debe ser tomada tras la lectura de este documento y haber evaluado su participación o no; para que Ud. Ingrese en el estudio deberá firmar este documento, si inicialmente decide participar y durante el estudio es su voluntad abandonarlo está en su libre derecho y deberá comunicar su decisión a las investigadoras.

**Confidencialidad:** Las autoras se responsabilizan por la reserva total de su información.

En caso de que Ud. Tenga dudas, comentarios o sugerencias sobre el estudio podrá contactar con las investigadoras: Erika Cordero, Gabriela Guillen. Si desea ser incluido en la investigación.

Yo \_\_\_\_\_ libremente, sin ninguna presión y tras haber leído este documento y haber solicitado a las investigadoras información de mi interés sobre el estudio, autorizo la inclusión de mi persona en este estudio.

Firma de/la paciente:

Firma de la investigadora:

-----

.....

CI:

CI:

Erika Cordero,  
Gabriela Guillen