



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
ENFERMERÍA

**CUIDADOS PALIATIVOS QUE BRINDA EL CUIDADOR PRIMARIO EN
PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN
DOMICILIARIA INTEGRAL, LIMA. ABRIL - JUNIO 2018.**

PALLIATIVE CARE PROVIDED BY THE PRIMARY CAREGIVER IN
ONCOLOGICAL PATIENTS OF THE INTEGRAL HOME CARE PROGRAM,
LIMA. APRIL - JUNE 2018

**Trabajo Académico para optar por el Título de Especialista en Enfermería en
Cuidado Enfermero en Oncología**

Investigadoras

Lic. Yessenia Milagros Escate Ruiz

Lic. Cindy Abigail Espinoza Pérez

Lic. Gladys Daniela Tipismana Mendoza

Asesora

Mg. Gianina Farro Peña

**Lima – Perú
2018**

JURADO

Presidente:	Mg. Inés Silva Mathews
Secretario:	Lic. Esp. Yamiled Ochante Ayacho

Fecha de Sustentación:	20 de Julio del 2018
------------------------	----------------------

Calificación:	Aprobado
---------------	----------

ASESOR DEL TRABAJO ACADÉMICO

ASESOR

Mg. Gianina Farro Peña

Departamento Académico de Enfermería

ORCID:

0000-0002-8952-6898

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a nosotras mismas ya que, gracias a nuestro empeño, dedicación y mucho esfuerzo se logró culminar una etapa más de nuestra carrera profesional. Sabemos que esto es solo el comienzo para seguir creciendo y obtener amplios conocimientos para cumplir nuestros sueños.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos de todo corazón a esas personas muy especiales para nosotras, con su apoyo incondicional, nuestros padres y familia, lograron ayudarnos a terminar este proyecto. Gracias a sus palabras de aliento, de ser perseverantes y no dejarnos vencer para cumplir nuestros ideales. Gracias.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

INDICE

Resumen

Introducción.....	02
-------------------	----

Capítulo I: Planteamiento del Problema.....	04
---	----

1.1 Formulación del problema.....	05
-----------------------------------	----

1.2 Justificación.....	05
------------------------	----

1.3 Viabilidad y factibilidad.....	06
------------------------------------	----

Capítulo II: Propósito y objetivos

2.1 Propósito.....	07
--------------------	----

2.2 Objetivos.....	07
--------------------	----

Capítulo III: Marco teórico

3.1 Antecedentes.....	09
-----------------------	----

3.2 Base Teórica.....	11
-----------------------	----

Capítulo IV: Hipótesis

4.1 Hipótesis.....	17
--------------------	----

4.2 Operacionalización de las variables.....	18
--	----

Capítulo V: Material y método

5.1 Material y métodos.....	20
-----------------------------	----

Capítulo VI: Consideraciones éticas y administrativas

6.1 consideraciones éticas y administrativas.....	27
---	----

Referencias bibliográficas.....	31
---------------------------------	----

Anexos

RESUMEN

Objetivo: Determinar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del Programa de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Nacional Cayetano Heredia. **Material y métodos:** estudio descriptivo de corte transversal que será realizado en una población conformada por 80 personas, cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, que aceptarán voluntariamente su participación en el estudio y que cumplirán con cada uno de los criterios de inclusión y exclusión considerados en el estudio; se empleará la técnica de la entrevista, como instrumento un cuestionario con preguntas estructuradas y respuestas cerradas sobre “Cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos” que fue elaborado por las investigadoras, el cual consta de 2 partes; en primer lugar conformado por 7 preguntas donde se obtendrá los datos generales y en segundo lugar se toma en cuenta el manejo de los síntomas en un total de 45 preguntas, 8 para la dimensión dolor, 16 para la dimensión mucositis y 20 para la dimensión náuseas y vómitos; el instrumento será sometido a juicio de expertos y posteriormente a la realización de una prueba piloto para la aprobación de la validez y confiabilidad. Para la realización de la tabulación y análisis de los datos, se usará la estadística descriptiva. **Consideraciones éticas y administrativas:** Se tomará en cuenta las consideraciones éticas, asegurando el bienestar, confidencialidad, protección y seguridad del participante, siendo debidamente informados antes de su participación en el estudio. Este será costado en su totalidad por las investigadoras.

Palabras Claves: *Cuidados paliativos, familiares.*

ABSTRACT

Objective: To determine the palliative care provided by the primary caregiver in cancer patients of the Comprehensive Home Care Program of the Cayetano Heredia National Hospital. **Material and methods:** descriptive cross-sectional study that will be carried out in a population made up of 80 people, main caregivers of cancer patients in palliative care, who will voluntarily accept their participation in the study and who will meet each of the inclusion and exclusion criteria considered in the study; The interview technique will be used, as an instrument a questionnaire with structured questions and closed answers on "Palliative care provided by the primary caregiver in cancer patients" that was prepared by the researchers, which consists of 2 parts; In the first place, it is made up of 7 questions where the general data will be obtained and in the second place, the management of symptoms is taken into account in a total of 45 questions, 8 for the pain dimension, 16 for the mucositis dimension and 20 for the nausea dimension and vomiting; The instrument will be submitted to expert judgment and subsequently to a pilot test to approve its validity and reliability. Descriptive statistics will be used to perform the tabulation and analysis of the data. **Ethical and administrative considerations:** Ethical considerations will be taken into account, ensuring the well-being, confidentiality, protection and security of the participant, being duly informed before their participation in the study. This will be fully paid for by the researchers.

Key Words: Palliative care, family

INTRODUCCIÓN

Ante un diagnóstico de cáncer, el paciente y su familia son invadidos por sentimientos de temor e incertidumbre, se vuelve este proceso aún más difícil, cuando la enfermedad no tiene tratamiento para su control y se encuentra en una etapa de recidiva tumoral o metástasis. Es evidente, que el sufrimiento causado por los síntomas y la alteración del entorno, provoca sufrimiento en el paciente, siendo este proceso muy complejo, que no solo representa un reto para el paciente sino también para la familia quienes tienen que adaptarse a esta nueva realidad (1,2).

Cuando se realiza un diagnóstico de cáncer y por otro lado el tratamiento resulta ineficaz, se opta por alternativas de tratamiento que no frenarán el crecimiento tumoral, pero si servirá para brindar una mejor calidad de vida del paciente. Los cuidados paliativos forman parte de una rama de la oncología cuya finalidad es el alivio y control de síntomas y no el control de la neoplasia en sí. Aproximadamente un tercio de personas que reciben cuidados paliativos, tienen un diagnóstico de cáncer; más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida. Según la OMS en el 2011, unos tres millones de pacientes recibieron cuidados paliativos, en su mayoría, fueron pacientes que viven en países de ingreso elevados, aunque el 80% de pacientes que requieren asistencia paliativa a nivel mundial se encuentran en países de bajo y mediano ingreso. Sólo 20 países han integrado de forma adecuada los cuidados paliativos en sus sistemas salud (1,3).

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, ya que les permite un mejor control de su entorno y ser lo más autónomo posible hasta el último día de su muerte. Para que los cuidados brindados en el hogar sean los adecuados y 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 en el hogar, usando además los recursos disponibles dentro de la comunidad (4, 5).

Enfermería es parte del equipo multidisciplinario que está enfocado y orientado a brindar cuidados paliativos, ya 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 y así, desde el hogar, darle calidad de vida, evitando visitas innecesarias al hospital, que generan incomodidad y malestar en el paciente, además de la exposición a agentes patógenos que pueden dar origen a complicaciones secundarias a la enfermedad (6).

Por lo tanto, la presente investigación, tiene como objetivo determinar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del programa de atención domiciliaria integral.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidados paliativos están enfocados a aliviar, mas no a curar o revertir el cáncer, a través de estos cuidados, los pacientes y su familia considerados como una unidad, pueden pasar sus últimos días lo más tranquilos y serenos posibles (3,7). Por ello la adecuada información acerca de los cuidados que se brindan a los pacientes son de real importancia, pues de esta forma, el paciente y su familia serán capaces de aceptar y adaptarse a este nuevo contexto y comprender el rol protagónico que los cuidadores desempeñan para brindar un tratamiento adecuado.

Durante la ejecución de las prácticas de la especialidad en el Hospital Nacional Cayetano Heredia, se observó, que ante el diagnóstico de enfermedad oncológica terminal, los pacientes son derivados al programa de Atención Domiciliaria Integral (ADI), donde inicialmente, la enfermera de turno, de acuerdo a las indicaciones médicas, inicia los cuidados paliativos focalizando sus intervenciones en administrar el tratamiento de forma adecuada con el objetivo de controlar o mitigar los síntomas propios de la enfermedad y realizar diversos procedimientos de acuerdo a las necesidades del paciente para brindarle las herramientas necesarias para su cuidado en el hogar, lo que genera que invierta mayor cantidad de tiempo en la atención del paciente durante los procedimientos, condición que origina que se brinde una única sesión educativa de 30 minutos a los familiares que en ese momento se encuentren acompañando al paciente acerca del manejo de los cuidados paliativos que se deben brindar en casa, a estas condiciones le sumamos la falta de recursos humanos y económicos que genera que el equipo de salud que conforma el ADI, programe solo dos visitas domiciliarias desde el ingreso del paciente al servicio.

Todas estas características, ocasionan que los familiares, quienes representan el entorno cercano del paciente y son los aliados imprescindibles en el cuidado del mismo, experimenten diversos sentimientos que los conllevan a brindar cuidados paliativos para el control de síntomas desagradables basados en la deficiente información recibida, que origina su retorno al hospital debido a complicaciones propias de la enfermedad que no se pudieron paliar en el hogar.

Cuando el pronóstico de vida del enfermo es limitado y la respuesta al tratamiento es escasa o nula, causa un impacto emocional en el paciente y su entorno más cercano, la familia y su cuidador principal, demandando un mayor uso de recursos materiales y humanos (3,7).

1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Ante lo expuesto, las investigadoras formulan el siguiente problema de investigación:

Determinar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del Programa de Atención Domiciliaria Integral, Lima. Abril - Junio 2018.

1.2 JUSTIFICACIÓN

El desarrollo de la presente investigación es importante para el quehacer de la enfermera oncológica, pues busca que el cuidador primario, principal aliado del profesional de enfermería en el hogar, involucrado en el proceso de la enfermedad del paciente y quien recibe una capacitación muy limitada y superficial de media hora debido a la falta de personal de enfermería y la cantidad de pacientes que asisten por día, brinde cuidados humanizados e individualizados de la persona que es atendida en el hogar, a través de intervenciones educativas basadas en la valoración con el fin de concientizar acerca de la importancia de prevenir las complicaciones generando conocimientos y prácticas saludables que ayuden a mejorar la calidad de vida y contribuir a un mejor cuidado del paciente en el hogar,

de esta forma se disminuirá las hospitalizaciones innecesarias por desconocimiento o un mal manejo de síntomas en el hogar.

1.3 VIABILIDAD Y FACTIBILIDAD

La presente investigación se considera viable porque se gestionará el permiso respectivo con la Oficina de Capacitación, Investigación y Docencia del hospital para ejecutar el proyecto en el Servicio de Atención Domiciliaria Integral, quienes se encuentran interesados en el desarrollo y resultados que se obtengan a partir del estudio. Así mismo; las investigadoras asumirán los gastos que demande la investigación.

CAPÍTULO II

PROPÓSITO Y OBJETIVOS

2.1 PROPÓSITO:

Los resultados serán alcanzados a la dirección del hospital con la finalidad de que sean considerados como base de datos confiables y un marco referencial para la implementación de un programa educativo personalizado en el programa de atención domiciliaria del hospital Cayetano Heredia que contribuirá a que las familias y cuidadores primarios sean bien asesorados y afronten el proceso de enfermedad de forma positiva. Además, sensibilizar al profesional de enfermería sobre la importancia de brindar una adecuada educación en el manejo de cuidados paliativos y así generar actitudes positivas en la familia que permitan brindar calidad de vida al paciente al final de la vida; diseñar y establecer un programa de asesorías personalizadas a través del uso de intervenciones educativas que permita a los familiares y cuidadores primarios de pacientes oncológicos con enfermedad terminal incrementar el nivel de conocimientos y por consecuencia concientizar e involucrar a los familiares a contribuir en una mejor calidad de vida y cuidado del paciente en el hogar, reduciendo la incidencia de hospitalizaciones por un mal manejo de los síntomas en el hogar.

2.2 OBJETIVOS:

Objetivo General

Determinar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del Programa de Atención Domiciliaria Integral. Lima, Abril – Junio 2018.

Objetivos Específicos

- Identificar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos ante la presencia de dolor.
- Identificar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos ante la presencia de mucositis.
- Identificar los cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos ante la presencia de náuseas y vómitos.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

3.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACION

Fuentes Internacionales

Morales A., Cavada G., Miranda J., Ahumada M., Derio L. (2013); en su estudio titulado: Eficacia del Programa Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos de Chile. **Objetivo:** demostrar la efectividad de este programa en cuanto a la disminución del dolor. **Resultado:** Según sus resultados presentados, refieren que de casi el 90 % de pacientes el 50% del EVA con la cual ingresaron estos, fue disminuida, esto se asoció a la severidad del dolor al ingreso e inversamente a ocho localizaciones específicas de cáncer y tumores de origen desconocidos. Con estos resultados, se logró la creación de un modelo predictivo de mejoría de dolor, quedando demostrado que para brindar cuidados paliativos adecuados y lograr el control de los síntomas desagradables, se requiere el trabajo de un equipo interdisciplinario y que se considere en todo momento la participación de la familia, principal aliado en el cuidado del paciente en el hogar (8).

Sarmiento M. (2011); El Cuidado Paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal; **Objetivos:** Describir la historia, filosofía y objetivos del cuidado paliativo. Puntualizar su grado de desarrollo en el mundo y en Colombia. **Resultados:** en la investigación obtuvieron como resultado que la filosofía del cuidado paliativo está enfocado y direccionado al respeto a la calidad de vida, la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida mediante un adecuado manejo clínico y emocional. Estudio que evidencia las deficiencias del manejo de los cuidados paliativos, sobre todo en países en vías de desarrollo como el nuestro, un dato muy importante a resaltar, es el enfoque que las universidades formadoras de profesionales de la salud dan a este tema, pues en muchas, no se considera el manejo de los cuidados paliativos dentro de la malla curricular de los estudiantes del pregrado, mucho menos se hace hincapié de la importancia que

tiene considerar al paciente y a la familia como una unidad que al intentar adaptarse a esta nueva situación, son víctimas del temor y la incertidumbre al no saber qué hacer para controlar y manejar de manera adecuada los síntomas experimentados por su familiar, atentando sin querer, contra la calidad de vida, autonomía y dignidad del paciente (9).

Espinoza M., Valenzuela S. (2011); en su estudio titulado: Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica. Chile. **Objetivos:** Analizar la Teoría de Rango Medio de los Síntomas Desagradables y examinar las directrices del cuidado que plantea la teoría en el campo de la enfermería paliativa. **Resultados:** La investigación menciona que el profesional de enfermería debería elegir una teoría que se ajuste a su objetivo de cuidado. Para la carrera es un desafío constante que se pueda aplicar una teoría a la práctica y más aún a la investigación, de ser así, éstas podrían orientar al enfermero a guiar y enfocar sus cuidados en base a la experiencia que cada una de las teorías nos proporciona. La Teoría de Rango Medio de los Síntomas Desagradables puede ser aplicada al control de las manifestaciones de los pacientes en los cuidados paliativos de Enfermería (6).

Fuentes Nacionales

De la Cruz D., Torres C. (2015); titulado: Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Lima, Perú – 2015; **Objetivo:** Determinar el efecto de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de Cuidados Paliativos en el cuidador primario al paciente con enfermedad terminal; **Resultados:** Después de la intervención u educación del cuidador primario se evidencia una mejoría en las practicas que realiza, un 80,4 % presenta practicas inadecuadas en el pre test y en el post test un 68,1 % medianamente adecuada, resaltando la importancia de brindar una adecuada educación al cuidador principal, rol desempeñado en la mayoría de veces por algún familiar cercano del paciente, quien necesita recibir la información necesario para el manejo adecuado de los síntomas que experimenta el paciente en el hogar; queda demostrado una vez más, que la familia es el principal apoyo del enfermero en el hogar,

asegurando así, la continuidad de los cuidados de enfermería y proporcionando calidad de vida a pacientes en la etapa final de su vida (10).

3.2. BASE TEÓRICA

MANEJO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Hace varios años, la Organización Mundial del Salud (OMS), considera como una prioridad, la ejecución de programas que brinden cuidados paliativos dentro del plan para el control integral del cáncer; definiendo los cuidados paliativos como el enfoque que intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades letales y sus familias a través del control adecuado y temprano de los síntomas que el paciente experimenta durante el proceso de la enfermedad terminal, considerándolo de forma holística (físico, psicosociales y emocionales). Para ello, se necesita de la participación activa a través de una buena comunicación entre un equipo interdisciplinario salud dedicados a brindar cuidados paliativos y la familia para garantizar un cuidado eficaz y efectivo (11, 12).

Los cuidados paliativos, según la OMS, tienen como objetivo el alivio del dolor y otros síntomas desagradables, afirmar la vida considerando la muerte como un proceso normal, no acelerar ni retrasar la muerte, integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y a la familia a adaptarse durante el proceso de la enfermedad del paciente y en el duelo, utilizar un enfoque multidisciplinario y de trabajo en equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo (13).

CUIDADOR PRINCIPAL

Una persona con enfermedad terminal, puede perder su autonomía, desde la ejecución de actividades del quehacer diario en casa, el autocuidado hasta su movilización y alimentación. El entorno del paciente, su familia, van a experimentar sentimientos de confusión, miedo, rechazo, silencio en respuesta a la alteración de su unidad, necesitando apoyo para recuperar la comunicación, control y tomar decisiones de forma adecuada que garanticen la calidad de vida del paciente (14).

El profesional de enfermería, es la base fundamental para la toma de decisiones y elección de las estrategias y objetivos que guiarán los cuidados paliativos, los cuales deberán considerar que la familia, el cuidador principal y el paciente tienen el derecho y necesitan recibir información exacta, veraz, comprensible y adecuada que despejen sus dudas y permitan reorganizar su estructura y el desempeño de roles de cada uno de sus integrantes. La atención brindada por el profesional de enfermería, debe estar basada en la comunicación adecuada y educación continua de los cuidadores para el manejo adecuado de los síntomas que el paciente experimentará a lo largo del proceso de la enfermedad en estadio terminal, mejorando su calidad de vida y haciendo partícipe a la familia en el acto de ayudar al paciente a llegar a la muerte de la mejor manera posible (14).

Para la persona enferma, resulta difícil expresar la experiencia desagradable que produce cada uno de los síntomas, quizá por temor a una actitud negativa como respuesta de parte de los profesionales de la salud que lo atienden, logrando expresar estas sensaciones y preocupaciones a quien le inspira confianza y empatía, que muchas veces es su cuidador principal, convirtiéndose éste en el mensajero entre el paciente y el especialista, expresando los síntomas y emociones experimentados por la persona enferma en las diversas situaciones del proceso de su enfermedad (14).

Por ello es importante escuchar y prestar atención a la información que puede brindar el cuidador principal y sobre todo a la percepción que éste tiene acerca de su paciente, porque es gracias a esta información, que el equipo de profesionales, especialmente los enfermeros, harán un diagnóstico y planificarán los cuidados del paciente ajustados a la realidad y reales necesidades de éste (16).

CONTROL DE SÍNTOMAS DESAGRADABLES

El Control de síntomas es saber reconocer de forma oportuna, evaluar cada detalle y tratar de forma adecuada los experimentados por el paciente y que alteran su calidad de vida (16).

Para intentar controlarlas de la mejor forma, es importante saber la causa: si es por el propio tumor o pueden ser derivadas de los tratamientos (18).

La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como «una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial». El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en Fase Final de la Vida (FFV). Puede afectar hasta al 96% de los pacientes con cáncer. La naturaleza multidimensional del dolor en cuidados paliativos (CP) requiere un modelo de intervención multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras, entre otras. Los aspectos psíquicos y físicos de dolor están íntimamente relacionados. Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor mientras que los tratamientos dirigidos a la nocicepción tienen efectos psicológicos beneficiosos (19, 20).

Entre los síntomas digestivos que padecen los pacientes está la mucositis, frecuente en pacientes que reciben radioterapia o quimioterapia. Aparece entre el día 5-7 post tratamiento, va a depender de la dosis y del tipo de citostático que se use durante la quimioterapia (21). La afectación de las mucosas (boca

fundamentalmente) produce un malestar frecuente e importante en el paciente al provocar dificultades a la hora de comer, beber y comunicarse de forma adecuada (22).

Los cuidados de la boca, se basan principalmente en la prevención de complicaciones y problemas orales (infecciones, dolor, aparición de heridas, malestar psicológico, aislamiento, etc.) a través de la higiene adecuada e hidratación con la ingesta oral de líquidos. Se recomienda usar cepillo de cerdas suaves para la higiene después de las comidas; para mantener las mucosas hidratadas, se debe beber agua en sorbos pequeños, jugos de fruta, sorber hielo en cubos, manzanilla con limón (que funciona como anestésico local y estimulante de la saliva respectivamente) y/o salivas artificiales; se puede usar gasas para la humidificación y ante signos de sangrado torundas de algodón; para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluído, como antiséptico usar solución de clorhexidina 0,2% cada 12 horas (16). Puede enjuagarse con agua o infusión de manzanilla para aliviar posible escozor o irritaciones en la piel o mucosas. En caso de gran debilidad del paciente, puede utilizar gasas para realizar la higiene diaria (22).

En el caso de que, a pesar de los cuidados, aparezca mucositis (enrojecimiento, irritación y dolor en la boca) se debe acudir al médico para que valore si hay heridas o infección. Él pautará, si es preciso, un tratamiento farmacológico adecuado para contrarrestar el problema o minimizar los síntomas. Es importante seguir las indicaciones médicas (22). En estos casos es muy importante el uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de cada comida. Para la candidiasis, se recomienda el uso de colutorios de nistatina y anestésicos locales cada 4 a 6 horas (16).

Otro síntoma desagradable, muy común en los pacientes son las náuseas y vómitos (6% y 68%) (16). Para las náuseas, se debe ingerir alimentos en poca cantidad y con mayor frecuencia (5 – 6 veces al día), beber pequeños sorbos de líquidos claros y fríos (jugo de manzana, caldo, té, hielo, agua de gelatina, etc.), se puede chupar caramelos de limón para ayudar a eliminar el mal sabor (siempre y cuando

no se tengan lesiones o heridas en la mucosa oral), consumir alimentos de fácil digestión como tostadas y galletas de agua, consumir los alimentos a temperatura ambiente para que el olor y el sabor disminuyan, evitar comidas con sabores muy fuertes, frituras o muy condimentadas; comer los alimentos que le gusten, se puede obtener proteínas en alimentos como el pescado, pollo, habas y nueces en caso no se consuma carnes rojas; es importante el descansar en un ambiente tranquilo y cálido, evitar acostarse durante la primera hora después de comer, puede distraerse escuchando música, viendo algún programa de televisión o con la compañía de otras personas. Importante tomar la medicina contra las náuseas de acuerdo a las indicaciones médicas para ayudar a prevenir el vómito, mientras se espera el efecto de los medicamentos, procurar relajarse y permanecer en calma respirando profundamente. En el caso de los vómitos, si se está acostado, colocarse de lado para evitar aspirar y ahogarse con el contenido expulsado; una vez pasada la crisis, lavar y enjuagar la boca, luego tomar líquidos con pequeños sorbos, se pueden chupar trocitos de hielo, si se puede retener esto en el estómago después de una hora, tratar de tomar cantidades mayores (22).

ENFERMERIA: ROL DEL ENFERMERO BASADO EN LA TEORIA DE SINTOMAS DESAGRADABLES:

La Teoría de los Síntomas Desagradables fue elaborada por cuatro enfermeras investigadoras (Andreu Gift, Renee Milligan, Elizabeth Lenz, Linda Pugh) en el año 1995 y, posteriormente se perfeccionó en 1997.

La teoría se realizó en base a las experiencias propias de los pacientes. Su propósito fue el que se pueda comprender la experiencia de los diferentes síntomas que presentaba el paciente con el objetivo de prevenir, disminuir o controlarlos y de esta manera disminuir los efectos negativos en el paciente (23).

Los síntomas son la base fundamental de la teoría, definidos como aquellos que son percibidos por el paciente siendo independientes a la experiencia de otros pacientes en la manifestación del síntoma y de cómo medirlo. Si nos basamos en los Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos, estos experimentan varios

síntomas a la vez. Para que los síntomas que se presenten sean paliados, dependerá de manifestación del paciente en cuanto a su intensidad y si no lo pudiera hacer, será lo que manifieste la familia o el cuidador primario en cuanto a lo que observa.

Los síntomas van a variar de acuerdo a la intensidad, al grado de angustia, tiempo y calidad (23).

La intensidad cuantifica el grado, la fuerza o la gravedad del síntoma considerando lo que el paciente describe, la observación del enfermero, familiar o cuidador.

La dimensión tiempo, incluye la duración y frecuencia de los síntomas (23,24).

CAPÍTULO IV

HIPÓTESIS Y VARIABLES

4.1 HIPÓTESIS

Para el presente estudio no se aplica hipótesis.

4.2 VARIABLES

Variable 1:

Cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del Programa de Atención Domiciliaria Integral.

4.3 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
Variable 1: Cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos.	Enfoque que intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno más cercano (familia y cuidador principal) que afronta problemas asociados con una enfermedad terminal, mediante la prevención, el reconocimiento oportuno, evaluando cada detalle y tratando de forma adecuada los síntomas experimentados	Dolor	Sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial.	Valoración de la intensidad del dolor. Identificación del agente causal o que intensifica el dolor. Medidas para prevenir y/o mitigar el dolor.
		Mucositis	Consiste en una inflamación de la mucosa oral acompañada de llagas o úlceras dolorosas, que en ocasiones pueden sangrar y sobreinfectarse.	Frecuencia con la que aparece la mucositis. Medidas para prevenir la mucositis. Identificación de complicaciones.
		Náuseas y vómitos	Sensación de malestar estomacal, acompañado de la urgencia por vomitar, dificultando la ingesta de	Valoración de la frecuencia con la que experimenta las náuseas y vómitos

	por el paciente y que alteran su calidad de vida.		alimentos, a consecuencia de algún tipo.	✓ Identificación del agente causal de las náuseas y vómitos. ✓ Identificación de complicaciones. Indicadores que serán medidos de acuerdo a su ejecución, donde cada ítem tendrá la siguiente puntuación: 2 = intervenciones adecuadas. 0 = intervenciones inadecuadas. Como resultado final: • Brindan Cuidados paliativos adecuados = 46-90 puntos • Brindan Cuidados paliativos inadecuados = 0-45 puntos
--	---	--	--	---

CAPITULO V

MATERIAL Y METODOS

TIPO DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio es de tipo descriptivo debido a que se analizará aquellas características y propiedades propios de cada fenómeno a investigar; de la misma manera es de corte transversal porque realizaremos un corte en el tiempo que nos permitirá visualizar y determinar el objetivo planteado.

ÁREA DE ESTUDIO

El estudio se realizará en el Hospital Nacional Cayetano Heredia de categoría nivel III1 perteneciente a la DISA V Lima Ciudad, ubicado en el Av. Honorio Delgado N° 262 distrito de San Martín de Porres Lima-Norte, con atención de alta complejidad con unidades especializadas, conformado por una plana docente, asistencial y de investigación. Atiende 367 camas hospitalarias, 58 camas en emergencia, 94 consultorios físicos y 128 funcionales, son 16 departamentos de especialidades médicas. Además cuenta con un programa denominado ADI (Atención Domiciliaria Integral) el cuál es considerado un servicio con bastante incidencia en atenciones a pacientes oncológicos en fase terminal desde el inicio de su enfermedad hasta su muerte, cuenta con en los cuidados paliativos y el manejo del dolor en todas sus formas, entendiéndolo como un ser de necesidades no sólo físicas, sino también con necesidades psicosociales y espirituales. El programa de ADI el cuál tiene a su cargo las visitas domiciliarias de aproximadamente 120 pacientes en fase terminal de los diferentes tipos de cáncer, atiende de lunes a viernes, en el horario de mañana y tarde. Está conformado por un equipo multidisciplinario: 2 enfermeras, 2 médicos, 1 nutricionista, 01 asistente social y 02 personal técnico. En el periodo de Abril - Junio del 2018.

POBLACIÓN Y MUESTRA DE ESTUDIO

La población total del estudio está conformada por 100 familiares de pacientes oncológicos en estadio terminal, quienes desempeñan el rol de cuidadores primarios y acuden al programa de atención domiciliaria integral (ADI) del Hospital Cayetano Heredia; dato obtenido de los registros del programa (ADI) del Hospital Cayetano Heredia del último trimestre del año 2018.

Muestra

La muestra será seleccionada mediante el muestreo probabilístico aleatorio simple que se caracteriza en que todos los individuos de la muestra seleccionada, tendrán las mismas probabilidades de ser elegidos.

Se utilizará la fórmula estadística para la estimación de tamaño muestral.

$$n = \frac{N Z^2 pq}{d^2 (N - 1) + Z^2 pq}$$

Donde:

N = Total de la población: 100
Z = 1.96 (seguridad es del 95%)
p = proporción esperada (50% = 0.50)
q = 1 – p (1-0.5 = 0.5)
d = precisión (5% error 0.05)

$$n = \frac{(100) (1.96)^2 (0.50)(0.5)}{(0.05)^2 (100 - 1) + (1.96)^2 (0.50)(0.5)}$$

$$n = \frac{96.04}{2475 + 0.9604} \approx 0.$$

$$n = 80$$

Entonces, se tiene una muestra de 80 familiares de pacientes oncológicos en estadio terminal, quienes desempeñan el rol de cuidadores primarios y acuden al programa de atención domiciliaria integral (ADI) del Hospital Cayetano Heredia que serán entrevistados para determinar el manejo de los cuidados paliativos.

Criterio de selección de muestra, se realizará por conveniencia.

Criterios de inclusión

Familiares:

Que entiendan castellano.

Participación voluntaria y que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

Familiares:

Que no se encuentren al cuidado permanente del paciente.

Cuidadores que no deseen participar del estudio.

TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Previo a la recolección de datos, se solicitará el permiso correspondiente a las autoridades encargadas de la institución y del servicio para la realización de la entrevista.

El instrumento fue elaborado por las investigadoras el cuál será validado por juicio de expertos. Para la recolección de datos se utilizará como instrumento un cuestionario conformado por 51 preguntas, el cual ha sido dividido en dos partes:

I.- Tendrá datos personales de los familiares, conformado por 7 preguntas: edad, sexo, grado de instrucción, lugar de procedencia, tiempo de diagnosticada la enfermedad del familiar, parentesco.

II. Estará destinada a determinar los cuidados paliativos que brindan los cuidadores primarios en síntomas como el dolor, mucositis, náuseas y vómitos, que constará de 45 preguntas, 8 para la dimensión dolor, 16 para la dimensión mucositis y 20 para la dimensión náuseas y vómitos.

Todos los ítems del instrumento serán respondidos por los participantes de acuerdo a la experiencia con sus pacientes en el hogar, describiendo de qué modo ejecutan sus intervenciones de acuerdo a la pregunta realizada. Sus respuestas serán calificadas de la siguiente forma:

2 = intervenciones adecuadas.

0 = intervenciones inadecuadas.

SINTOMA	ÍTEM	VALOR DE LA RESPUESTA	
		SI	NO
DOLOR	1	2	0
	2	2	0
	3	2	0
	4	2	0
	5	2	0
	6	2	0
	7	2	0
	8	2	0
	9	2	0

SINTOMA	ÍTEM	VALOR DE LA RESPUESTA	
		SI	NO
MUCOSITIS	10	2	0
	11	0	2
	12	0	2
	13	2	0
	14	0	2
	15	2	0
	16	2	0
	17	0	2
	18	2	0
	19	0	2
	20	2	0
	21	0	2
	22	2	0
	23	2	0
	24	2	0
	25	2	0

SINTOMA	ÍTEM	VALOR DE LA RESPUESTA	
		SI	NO
NÁUSEAS Y VÓMITOS	26	2	0
	27	0	2
	28	2	0
	29	0	2
	30	0	2
	31	2	0
	32	2	0
	33	2	0
	34	2	0
	35	2	0
	36	2	0
	37	2	0
	38	2	0
	39	2	0
	40	2	0
	41	0	2
	42	2	0

	43	2	0
	44	2	0
	45	0	2

El puntaje máximo será de 90 puntos y el mínimo de 0 puntos, se establecerá el rango para determinar los cuidados paliativos que brindan los cuidadores primarios:

Brindan Cuidados paliativos adecuados = 46-90 puntos

Brindan Cuidados paliativos inadecuados = 0-45 puntos

VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

El instrumento para su validación será sometido a juicio de expertos, el cual se consultará a 10 especialistas, donde se evaluará la concordancia entre ellos, se considerará sus observaciones y sugerencias. Posteriormente, se realizará la prueba piloto para evaluar la confiabilidad del instrumento aplicándose el mismo a 30 familiares con las mismas características.

PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se buscará la aprobación del proyecto en la Unidad de Investigación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia se solicitará la autorización a las respectivas autoridades del Hospital Nacional Cayetano Heredia para dar inicio a la ejecución del proyecto; del mismo modo, se coordinará con la jefa del programa de Atención Domiciliaria Integral (ADI) para las facilidades en la aplicación del instrumento.

La recolección será realizada por las investigadoras en las instalaciones del programa ADI(Atención domiciliaria integral) donde se abordará a los cuidadores primarios que acuden acompañando a sus pacientes al programa de atención domiciliaria; se les explicará el objetivo del estudio y se les consultará si desean participar de forma voluntaria en el estudio, se hará firmar la hoja de consentimiento informado; se

procederá a aplicar el instrumento del cuestionario, en un periodo de 2 meses en el horario de lunes, miércoles y viernes, en ambos turnos, por un tiempo de 20 a 30 minutos, donde se harán las preguntas correspondientes y se esclarecerá alguna duda.

TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos obtenidos en el cuestionario, se hará mediante la estadística descriptiva, donde estos mismos serán recolectados, descritos y resumidos. Posteriormente, serán ingresados al programa SPSS versión 22 para su análisis, y se obtendrá así los resultados de la investigación de acuerdo a los promedios establecidos en la clasificación de las variables.

CAPITULO VI

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las investigadoras, para realizar el proyecto de investigación aplicarán:

Principio de Autonomía: Al sujeto de estudio (los familiares) quienes participarán, se les informará sobre los objetivos que planteados y el porqué de su participación, es así como solicitaremos la firma voluntaria del consentimiento informado asegurando de la misma manera la confiabilidad en el estudio; sin embargo, el participante podrá retirarse de la investigación cuando lo consideren necesario.

Beneficencia: El proyecto permitirá mejorar el cuidado del paciente oncológico en fase terminal de la vida brindado por su familiar o cuidador primario y de esta manera asegurar una muerte sin dolor y sin sufrimiento.

No maleficiencia: Se asegurará el bienestar, la protección y seguridad de todos los participantes en el proyecto de investigación, así mismo no presentará ningún tipo de daño dado que el proceso solo se llenará un cuestionario.

Justicia: La selección de los participantes se realizará teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, todos tienen derecho a participar en la investigación.

CONSIDERACIONES ADMINISTRATIVAS

Se tendrá en cuenta los siguientes puntos:

Recursos Humanos

Investigadoras:

Lic. Escate Ruiz Yessenia Milagros

Lic. Espinoza Pérez Cindy Abigail

Lic. Tipismana Mendoza Gladys Daniela

Recursos Materiales

Se informará mediante la tabla de gastos totales aquellos materiales e insumos que se utilizarán para la realización de recolección, análisis y publicación de datos de la investigación.

Recursos Financieros

Se da a conocer que la ejecución del proyecto será costead |o por las investigadoras en su totalidad, es así como también se muestran los materiales y servicios a usar durante la ejecución los cuales están explicados en el cuadro de Gastos Totales.

PRESUPUESTO

N°	AREA	DESCRIPCION	CANTIDAD	COSTO UNITARIO	SUBTOTAL	TOTAL
1	Recursos humanos	Investigadoras	3	S/. 300.00	S/. 900.00	S/. 1150.00
		Estadístico	1	S/. 250.00	S/. 250.00	
2	Recursos materiales	Lápices / lapiceros	20 90	S/. 1.00 S/. 1.50	S/. 20.00 S/. 135.00	S/. 194.00
		Libreta de apuntes	3	S/. 3.00	S/. 9.00	
		Folder manila	30	S/. 1.00	S/. 30.00	
3	Capacitación	Diplomado en Cuidados paliativos y terapia del dolor	1 participante del grupo	S/.100.00 por mes en 10 meses	S/. 1000.00	S/. 1000.00
4	Servicios	Fotocopias	520 hojas	S/. 0.10	S/. 52.00	S/.582.00
		Internet	1 hr/dia en 9 meses	S/. 1.00	S/. 270.00	
		Teléfono	3 llamadas a la semana	S/. 2.00	S/. 120.00	
		Impresora	20 juegos del trabajo	S/. 7.00	S/. 140.00	
5	Transporte y viáticos	Pasajes	100 por investigadora	S/. 1.50	S/. 450.00	S/. 810.00
		Almuerzos	15 menús por investigadora	S/. 8.00	S/. 360.00	
6	Trámites administrativos	Inscripción del proyecto en SIDIDI UPCH	3	\$20.00	S/. 210.00	S/. 210.00
TOTAL						S/. 3946.0

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	Año 2018									
	Ferebro		Marzo		Abril		Mayo		Junio	
Planteamiento del problema		X								
Asesoría		X								
Propósito y Objetivos		X								
Marco teórico			X							
Asesoría			X							
Operacionalización de variables			X							
Material y métodos			X	X						
Asesoría				X	X					
Consideraciones éticas y administrativas					X					
Asesoría					X					
Creación de instrumento y consentimiento informado						X				
Asesoría					X		X			
Exposición del proyecto							X			
Presentación de posters							X			
Presentación para corrección del proyecto		X	X	X	X	X			X	X

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Revista Mexicana de Anestesiología; Cuidados Paliativos en Oncología; Vol 29; 2006; [visitado 30 Abril 2017]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2006/cma064a.pdf>
2. Cancar.net. Cuidado de los síntomas del cáncer y su tratamiento; Cancer.net editorial board; 2016; [Internet]; Disponible en: <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-delc%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/cuidadospaliativos/cuidado-de-los-s%C3%ADntomas-del-c%C3%A1ncer-y-sutratamiento>
3. Organización Mundial de la Salud. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. [Internet]. Reino Unido [Enero, 2014; citado 05 Abril 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care20140128/es/>
4. González C., Méndez J, Romero J, Bustamanete J, Cuidados Paliativos en México; Revista Médica del Hospital General de México; 2012; [Internet]. (visitado 29 de Mayo del 2017). Disponible en: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/gonzalez.pdf>
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos; [Internet]. [visitado 03 Abril 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
6. Espinoza M., Valenzuela S., Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica. Chile. [Internet]. [Junio 2011; citado 03 de Abril del 2017]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000200006
7. Díez R. Cuidados Paliativos al Final de la vida. [Internet]. España. [2014; citado 29 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.lavanguardia.com/salud/medicinafamilia/20140520/54408131228/cuidados-paliativos-final-vida.html>
8. Morales A.; Cavada G.; Miranda J.; Ahumada M.; Derio L. Eficacia del Programa Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos de

- Chile. Chile. [Internet]. [2013; Visitado el 05 de noviembre del 2016]
 Disponible en:
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
9. Sarmiento M. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Colombia. [Internet]. [2011; Visitado el 05 de noviembre del 2016] Disponible en:
http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen1_numero2/cuidado_revista_salud_bosque_vol1_num2.pdf
 10. De la Cruz D., Torres C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Lima, Perú – 2015. [Internet]. [2015; Visitado el 05 de noviembre del 2016] Disponible en:
<http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/view/2692>
 11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. [Internet]. España. [2002; Citado 23 Mayo 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/>
 12. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de Control del Cáncer: Políticas y Pautas para la Gestión OMS. [Internet]. 2ª ed. Ginebra: OMS; 2004. . [citado 31 Octubre 2017]. Disponible en:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=270&lang=es
 13. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. [sede web]. [visitado 20 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
 14. Aguirre A; Pajuelo M. Cuidados Paliativos – La Familia de la persona enferma. Sociedad española de cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid, España. [2014; Citado 23 Mayo 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/UIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

15. Anónimo. Manual de Enfermería Oncológica. Buenos Aires, Argentina. Marzo, 2014. Instituto Nacional del cáncer. [citado 23 Mayo 2017]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000510cnt-38-ManualEnfermeriaOncologica2014.pdf>
16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
17. Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. [sede web]. [Visitado el: el 25 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/>
18. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08. [citado el 05 Abril 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
19. Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. [sede web]. [Visitado el: el 25 de Abril del 2017]. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/>
20. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08. [citado el 05 Abril 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
21. Asociación Española Contra el Cáncer. Sobre el cáncer. Cuidados diarios en la enfermedad avanzada. Madrid, España. [Sede web]. [citado el 05 Diciembre 2017]. [Actualizado el 16 Noviembre 2017]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Paginas/Sobreelc%C3%A1ncer.aspx>
22. Sociedad Americana del Cáncer. Control de las náuseas y vómitos en casa. [Sede web]. [citado el 05 Diciembre 2017]. [Actualizado el 09 Junio 2016]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectossecundarios/efectos-secundarios-fisicos/nauseas-y-vomito/nauseas-yvomitos.html>

23. Lenz E, Gift A, Milligan R, Pugh L. La Teoría de los Síntomas Desagradables. En: Smith M, Liehr P, editores. Teoría de medio alcance de enfermería. 2da edición. New York: Springer Publishing Company; 2008. P. 159-182.
24. Luna C.; Diseño, Implementación Y Evaluación Del Manual De Procedimientos De Enfermería Para La Valoración Y Manejo Del Dolor En Pacientes De La Unidad De Cuidado Intensivo Adulto De La Clínica LaFoscal. Colombia. [Internet]. [2014, citado el 05 Abril 2017]. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/12395/Claudia%20Luna%20Carvajal%20%28tesis%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a usted a participar en un estudio llamado: “Cuidados paliativos que brinda el cuidador primario en pacientes oncológicos del programa de atención domiciliaria integral, Lima. Abril - Junio 2018”. Este es un estudio desarrollado por investigadoras de la Facultad de Enfermería de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, de la especialidad de Cuidados Oncológicos. El presente estudio pretende identificar el manejo de los cuidados paliativos de los familiares.

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer; se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida. Según la OMS en el 2011, unos tres millones de pacientes, la mayoría de ellos en fase terminal, recibieron cuidados paliativos, aunque gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Sólo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria.

Procedimientos:

Si usted decide participar en este estudio realizará lo siguiente:

Se le harán las preguntas, las cuales tendrá que responder.

La entrevista consiste en responder en primer lugar 7 preguntas de datos personales, manteniendo siempre su identificación en anonimato.

Posteriormente deberá responder 45 preguntas, las cuales nosotras las investigadoras marcaremos con una (x).

Síntomas a considerar:

- Dolor, mucositis, náuseas y vómitos.

No existe ningún tipo de riesgo para usted por participar en este estudio.

La entrevista no tomará más de 30 minutos.

Beneficios:

No existe ningún beneficio directo, pero las investigadoras informarán al profesional enfermero la información recolectada para que puedan reforzar la educación a los familiares sobre el adecuado manejo en casa de los cuidados paliativos.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento sobre el manejo de los cuidados paliativos.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos la información que usted pueda brindar de forma anónima y no con nombres. Si los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos de usted no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Derechos del paciente:

Si usted decide participar en el estudio, podrá retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Yessenia Escate al tel.

987129433.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar con al Presidente del Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia Dr. Fredy Canchihuamán al Telf.: 01-3190000 anexo 2271.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Participante

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigador

Nombre:

DNI:

Fecha

ANEXO 2

Cod. _____

CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS QUE BRINDA EL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA INTEGRAL

(Elaborado por: Yessenia Escate Ruíz; Abigail Espinoza Pérez, Gladys Tipismana
Mendoza)

Presentación:

Estimada(o) señor(a), buenos días, somos licenciadas en enfermería, estudiantes de la especialidad de Cuidados Oncológicos de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, en esta oportunidad le haremos una entrevista con la finalidad de conocer los cuidados paliativos que brinda a su paciente en el hogar.

Sus respuestas nos servirán para mejorar la calidad de vida de su familiar; por ello le pedimos que responda con absoluta sinceridad y garantizamos la confidencialidad de sus respuestas. Agradecemos anticipadamente su colaboración.

I DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

1 Edad:

1.1) 15 – 20 () 1.2) 21 – 30 () 1.3) 31 – 45 () 1.4) 46 en adelante ()

2 Sexo:

2.1 Femenino () 2.2 Masculino ()

3 Grado de instrucción:

3.1 Sin estudios () 3.2 Primaria () 3.3 Secundaria ()

3.4 Superior Técnico () 3.5 Superior Universitario ()

- 4 Lugar de procedencia:
- 5 Ancon – Puente piedra () 8.2 Comas – Carabayllo () 8.3 Los Olivos – Independencia () San Martin – Rimac () Otros ()
- 6 Tiempo de diagnosticado la enfermedad de su familiar: _____
- 7 Tipo de Cáncer: _____
- 8 Parentesco con el paciente:
- 7.1 Madre () 7.2 Padre () 7.3 Hermana (o) ()
- 7.4 Hija (o) () 7.5 otros () _____

II DIMENSIONES SEGÚN SINTOMAS

SINTOMA	PREGUNTA	RESPUESTA		
		SI	NO	OBSERVACIÓN
DOLOR	1) ¿Cómo sabe Ud. Si el dolor es muy fuerte, su paciente lo expresa mediante gestos?			
	2) ¿Administra algún medicamento a su paciente para prevenir la aparición del dolor? Explique.			
	Cuando su paciente presenta dolor:			
	3) ¿Sabe qué ocasiona la aparición de dolor en su paciente? Explique.			
	4) ¿Usa algún método para medir la intensidad del dolor de su paciente?			
	5) ¿Administra algún medicamento adicional para disminuir la intensidad del dolor? Explique.			
	6) ¿Ayuda el medicamento a controlar el dolor?			
	7) ¿Usa alguna técnica de relajación con su paciente para ayudar a controlar el dolor?			
	8) ¿Realiza algún tipo de masajes a su paciente que ayude a controlar el dolor?			
	9) ¿Usa alguna técnica audiovisual como musicoterapia o ver videos para ayudar a controlar el dolor?			

SINTOMA	PREGUNTA	RESPUESTA		
		SI	NO	OBSERVACIÓN
	10) ¿Realiza más de tres veces al día el aseo bucal de su paciente?			

MUCOSITIS	11) ¿Usa usted pasta dental para realizar el aseo bucal de su paciente?			
	12) ¿Usa algún cepillo de características especiales para el aseo bucal de su paciente?			
	13) En vez de cepillos, ¿usa gasa o algodón para el aseo bucal de su paciente?			
	14) ¿Usa usted algún enjuague bucal comercial para el aseo bucal de su paciente?			
	15) ¿Usa enjuagues de bicarbonato para el aseo bucal de su paciente?			
	16) ¿Usa enjuagues especiales para el aseo bucal de su paciente?			
	17) ¿La dieta que brinda a su paciente contiene condimentos, picante, ingredientes irritantes?			
	18) ¿Sabe qué es una mucositis? Explique.			
	19) ¿Su paciente ha presentado mucositis (lesiones tipo enrojecimiento o heridas abiertas en la boca)?			
	20) ¿Recuerda cuántas veces ha tenido mucositis su paciente?			
	<i>Cuando su paciente ha presentado mucositis o si presentara en algún momento:</i>			
	21) ¿Su paciente tenía mucho dolor?			
	22) ¿Su paciente podía comer con normalidad?			
	23) ¿Usaba preparados de enjuagues especiales para ayudar en el aseo y controlar el dolor (bicarbonato, clorhexidina, nistatina, lidocaína, etc.? Explique.			
	24) ¿Brindaba a su paciente bebidas heladas como té helado, jugos fríos, agua helada, etc. cubitos de hielo para chupar para			

	ayudar a disminuir la molestia que causaban las heridas en la boca?			
	25) ¿Preparaba alguna dieta especial? Explique.			
SINTOMA	PREGUNTA	RESPUESTA		
		SI	NO	OBSERVACIÓN
	26) ¿Le han explicado si algún medicamento que recibe su paciente le podría causar náuseas y vómitos? Explique.			
	27) Cuando realizan la limpieza en casa o en el cuarto del paciente, ¿usan sustancias o			

NÁUSEAS Y VÓMITOS	desinfectantes con olores muy fuertes? ¿Cuáles?			
	28) ¿Su paciente tolera olores fuertes como el de perfumes u otras sustancias?			
	29) ¿La dieta que brinda a su paciente contiene condimentos, picante, ingredientes irritantes o con olores muy fuertes??			
	30) ¿Le sirve a su paciente los alimentos muy calientes o muy fríos?			
	31) ¿Sabe qué son náuseas y vómitos? Explique.			
	32) ¿Su paciente ha presentado náuseas y vómitos?			
	33) ¿Recuerda cuántas veces ha tenido náuseas y/o vómitos?			
	34) ¿Administra algún medicamento a su paciente para prevenir las náuseas y vómitos? Explique.			
	<i>Cuando su paciente se encuentra con náuseas y/o vómitos:</i>			
	35) ¿Identifica qué es lo que causa las náuseas y vómitos? Explique.			
	36) ¿Las náuseas y/o vómitos aparecen al ingerir alimentos? ¿Cuáles?			
	37) ¿Las náuseas y/o vómitos aparecen después de tomar algún medicamento o de recibir algún tratamiento como quimioterapia o radioterapia?			

	38) ¿Las náuseas y/o vómitos aparecen al percibir olores muy fuertes?			
	39) Durante las náuseas, ¿ofrece a su paciente chupar caramelitos de limón, masticar chicles o chupar cubitos de hielo?			
	40) Durante las náuseas, ¿proporciona una mejor ventilación del ambiente o aplican técnicas de relajación para ayudar a controlar las náuseas?			
	41) ¿Ofrece a su paciente alimentos y/o bebidas de inmediato al vómito?			
	42) ¿Espera media o una hora después de los vómitos para ofrecer agua a su paciente?			
	43) Después de los vómitos, ¿ofrece líquidos o alimentos de a poquitos y según lo tolere su paciente?			
	44) ¿Prepara alguna dieta especial? Explique.			
	45) ¿En algún momento, su paciente se ha deshidratado a consecuencia de los vómitos?			