



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD**

TEMA:

**Medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades
catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de cuidados
paliativos en el Centro de Diálisis Farmadial.**

AUTORA:

Lcda. Suárez Ortiz Jessennia Carolina

**Previo a la obtención del Grado Académico de:
Magíster en Gerencia en Servicios de la Salud**

Guayaquil, Ecuador

2024



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por la **Licenciada en Enfermería Jessenia Carolina Suarez Ortiz**, como requerimiento parcial para la obtención del Grado Académico de **Magíster en Gerencia en Servicios de la Salud**.

REVISORA

Ing. Elsie Zerda Barreno PH. D

DIRECTORA DEL PROGRAMA

Econ. María de los Ángeles Núñez L, Mgs

Guayaquil, a los 06 días del mes de mayo del año 2024



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, Jessenia Carolina Suárez Ortiz

DECLARO QUE:

El documento de estudio **Medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de cuidados paliativos en el Centro de Diálisis Farmadial**, previa a la obtención del **Grado Académico de Magíster en Gerencia en Servicios de la Salud**, ha sido desarrollada en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del documento de estudio del Grado Académico en mención.

Guayaquil, a los 06 días del mes de mayo del año 2024

LA AUTORA



Firmado electrónicamente por:
**JESSENNIA CAROLINA
SUAREZ ORTIZ**

Jessenia Carolina Suárez Ortiz



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD**

AUTORIZACIÓN

Yo, **Jessenia Carolina Suárez Ortiz**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del **documento de Estudio** previo a la obtención del grado de **Magíster en Gerencia en Servicios de la Salud** titulado: **Medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de cuidados paliativos en el Centro de Diálisis Farmadial**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 06 días del mes de mayo del año 2024

LA AUTORA



firmado electrónicamente por:
**JESSENNIA CAROLINA
SUAREZ ORTIZ**

Jessenia Carolina Suárez Ortiz



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD**

REPORTE COMPILATIO



AGRADECIMIENTO

Expreso mi agradecimiento al personal administrativo y docentes de la Maestría Gerencia en Servicios de la Salud por su guía, comunicación, empatía, y dedicación que han sido fundamental para el cumplimiento de los objetivos planteados a lo largo de este proyecto.

A mis padres Sra. Bella Ortiz, Sr. Felipe Peñafiel, Sr Jimmy Suarez, por los consejos, su constante apoyo, comprensión y amor incondicional, a ellos todo mi agradecimiento y gratitud, y a mi hijo que ha sido mi mayor motivación para seguir superándome profesionalmente.

De igual manera agradezco a todas mis amistades de este curso que de una u otra manera contribuyeron en este proceso e influenciaron en que este camino sea más emocionante.

Jessenia Carolina Suárez Ortiz

DEDICATORIA

Todos mis logros, éxitos y triunfos se los dedico a mis padres por su apoyo incondicional en el crecimiento y desarrollo de mi vida como ser humano, en especial a mi señora madre Bella Ortiz por estar siempre presente en cada proceso, por brindarme la oportunidad de superarme, por enseñarme el valor del esfuerzo y la dedicación, por acompañarme a lo largo de mi vida académica con perseverancia, valentía y fe inquebrantable, este logro es por ella y para ella.

Gracias mamá.

Jessenia Carolina Suárez Ortiz

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (2020) define las enfermedades crónicas como condiciones de larga duración y progresión gradual. Según los datos proporcionados por este organismo, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las afecciones respiratorias y la diabetes constituyen las principales causas de mortalidad a nivel mundial, representando un 63% de las defunciones (Apaza Monrroy & Copari Yancachajlla, 2019)

Los cuidados paliativos van en adelanto de la eficacia de vida de los pacientes (mayores e infantes) y sus cercanos cuando enfrentan inconvenientes inseparables a un padecimiento potencial mortífero. Informan y calman el desconsuelo a través de la caracterización adelantada, la valoración y el método delicados del sufrimiento y otros inconvenientes, sean estos de disposición material, psicosocial o espiritual. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Estas patologías crónicas que sufren las personas especialmente los adultos mayores requieren de cuidados y tratamiento paliativos, por lo que es necesario que los profesionales de la salud tengan el conocimiento de cómo las personas perciben estos males para luego afrontarlos, la clave es analizar el estilo de vida porque es uno de los factores que alteran a nivel físico, psicológico y social tanto de las personas como los familiares.

Cedeño (2019) define a la calidad de vida como un concepto multidimensional que abarca diversos aspectos de la existencia humana, incluyendo la salud física, mental y social, así como la complacencia con la vida en general.

La evaluación de la eficacia de vida se ha transformado en un componente esencial de la atención médica contemporánea, especialmente en el contexto de pacientes que enfrentan

enfermedades catastróficas. Estas condiciones de salud, caracterizadas por su gravedad y alto impacto en la vida de los pacientes, plantean desafíos significativos no solo para los individuos afectados, sino también para los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto.

La importancia de medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas radica en comprender el impacto completo de estas afecciones en la vida cotidiana de los pacientes (Álava Gallardo y Olvera Gómez, 2019). Aunque el enfoque principal de la atención médica suele ser el tratamiento y la gestión de la enfermedad en sí, la calidad de vida juega un papel crucial en la toma de decisiones clínicas y en la planificación de la atención a largo plazo. Además, la medición de la calidad de vida en este contexto proporciona información valiosa para diseñar estrategias de intervención que no solo aborden los aspectos médicos de la enfermedad, sino que también tengan en cuenta las necesidades emocionales y sociales de los pacientes. (Suárez Angerí, 2021)

A pesar de la creciente relevancia de la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas, existen desafíos importantes en su medición y evaluación. La diversidad de enfermedades catastróficas, junto con las diferencias individuales en la experiencia de la enfermedad, dificulta la adopción de un enfoque universal para evaluar la calidad de vida en este grupo de pacientes. Además, la complejidad inherente de las condiciones catastróficas puede llevar a la omisión de aspectos críticos de la calidad de vida si no se emplean instrumentos de medición adecuados y sensibles a estas particularidades.

Este trabajo de investigación tiene como objetivo abordar estas cuestiones fundamentales al examinar en profundidad los desafíos y las estrategias para medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas. A través de una exhaustiva revisión de la

literatura, la recolección de datos empíricos y el análisis de casos de estudio, se pretende arrojar luz sobre cómo se puede mejorar la medición de la calidad de vida en este grupo de pacientes, con el fin de optimizar la atención médica y mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan estas condiciones adversas.

El aporte es fundamental ya que permite dar con soluciones que ayuden a las políticas públicas y al sistema de salud, contar con prácticas en salud para mejorar la calidad de vida del adulto mayor más específicamente aquellas que sufran de enfermedades catastróficas.

Las enfermedades catastróficas, que pueden incluir enfermedades terminales, crónicas graves o discapacidades graves, plantean preguntas profundas sobre cómo medir y mejorar la calidad de vida de los pacientes que las padecen (Alvarado, 2022). Esta investigación busca abordar estas cuestiones al explorar las herramientas y los enfoques más efectivos para evaluar la calidad de vida en este grupo particular de pacientes. Además, se consideran factores contextuales, como el apoyo social, la atención médica y las intervenciones psicosociales, que pueden influir en la calidad de vida de estos pacientes. (Palacios et al., 2019)

Según un estudio cualitativo realizado por la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo en Chiclayo, Perú, con un enfoque hermenéutico fenomenológico, sobre la experiencia de familiares de enfermos de cáncer en fase terminal, se ha determinado que tanto los pacientes como sus familiares enfrentan situaciones dolorosas debido a la falta de acceso a cuidados paliativos como un derecho básico por parte del sistema de salud (Loayza Maturrano, 2020). Sin embargo, se destaca la necesidad de realizar mayores esfuerzos, que incluyan el tratamiento del dolor, problemas físicos, psicosociales y espirituales, así como contar con personal de salud capacitado para brindar una atención integral. El objetivo es mejorar la

calidad de vida de los pacientes, apoyándolos en el proceso de salud-enfermedad y logrando como resultado una muerte digna, al mismo tiempo que proporciona tranquilidad y aceptación a los familiares. (Venegas Gutiérrez y Guerrero Quiroz, 2022)

La Organización Mundial de la Salud respalda la importancia de los cuidados paliativos al señalar que estos ayudan a optimizar la eficacia de vida de los pacientes y sus linajes al enfrentar problemas físicos, psicológicos, sociales o espirituales inherentes a enfermedades potencialmente mortales. Además, destaca que la calidad de vida de los cuidadores también experimenta mejoras significativas (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Este estudio tiene como objetivo contribuir a diversos aspectos de los cuidados paliativos, abarcando áreas como el tratamiento, la alimentación, el manejo del dolor, así como el apoyo físico, psicológico, social y espiritual a los pacientes y sus familias. Su propósito es facilitar futuras investigaciones que midan la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas. La metodología incluirá la revisión de investigaciones previas en este campo y la proposición de nuevas perspectivas y enfoques, buscando así una comprensión más completa y holística de la calidad de vida en la Ciudad de Milagro. Además, se explora las implicaciones clínicas y políticas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de estos pacientes, con el objetivo de elevar tanto la atención médica como la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades catastróficas.

En resumen, este estudio se fundamenta en la importancia y el desafío global de medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas. A medida que avanzamos en la investigación, buscamos respuestas que contribuyan a que los profesionales de la salud y la

sociedad en general comprendan y aborden de manera más efectiva las necesidades de estos pacientes, con el objetivo último de mejorar su calidad de vida.

Método

La metodología de investigación se basó en un estudio de campo, procediendo a recopilar información para identificar las mejores soluciones a los problemas y necesidades de la población. Además, se observó la problemática desde el ámbito de la salud, buscando conocer el índice de personas con enfermedades crónicas y la apreciación que tienen las personas respecto a su salud actual. El objetivo es llegar a una conclusión clara y precisa a partir de las observaciones y análisis de los resultados obtenidos durante este estudio.

Población y muestra

La población del estudio son las personas que sufren de enfermedades catastróficas específicamente entre las edades de 50 a 85 años, en la ciudad de Milagro, en la cual se les aplicó una encuesta donde permitió encontrar las variables y el índice de calidad de vida de las personas para proponer las mejores soluciones óptimas para este segmento de la población. (Botella Nicolás y Ramos Ramos, 2019)

Se realiza un muestreo intencional de sujeto-tipo, en el presente estudio la muestra es de 30 personas que se atienden en el centro de diálisis farmadial que aceptaron participar del estudio, estas fueron evaluadas dentro de las instalaciones en sala de espera de manera presencial.

Instrumentos

Para el desarrollo de esta investigación se utiliza un instrumento que nos ayuda a conocer los factores y determinantes de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, como: Hipertensión, Diabetes, Obesidad, IRC, entre otras.

El instrumento para recolectar la información se basa en una serie de preguntas que permite conocer y determinar la información, que se requiere obtener a través de preguntas dirigidas a los pacientes atendidos, para el presente estudio de investigación se aplica como instrumento la escala de medición SF-36 (Sociedad Española de Cirugía, 2022), es una graduación genéricamente que calcula la etapa de robustez, desde la representación acústicas y psíquicas, envolviendo, una autoevaluación de la permuta de la salud en los últimos tiempos, esta escala de medición se basa en 8 dimensiones que se detallan a continuación:

Tabla 1

Significado de las puntuaciones de 0 a 100

Tabla 1. Contenido de las escalas de SF-36			
Significado de las puntuaciones de 0 a 100			
Dimensión	No. ítems	Peor puntuación (0)	Mejor puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas.	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas.
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física.	Ningún problema con el trabajo u otras actividades cotidianas.
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante.	Ningún dolor, ni limitaciones.
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud, y cree posible que empeore.	Evalúa la propia salud como excelente.
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo.	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo.
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales.	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales.
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo.	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo.
Ítem de transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año.	Cree que su salud es mucho mejor ahora que hace 1 año.

Fuente: (Sociedad Española de Cirugía, 2022)

En la Tabla 1, se presenta un resumen de las escalas del cuestionario de salud SF-36, indicando el significado de las puntuaciones que van de 0 a 100 en diferentes dimensiones. Cada dimensión evalúa un aspecto específico de la salud y la calidad de vida de una persona. Aquí tienes una narrativa que explica el contenido de la tabla:

Función física (10 ítems):

Esta dimensión valora la capacidad de un individuo para acarrear las diligencias físicas. Una puntuación de 0 indica una limitación severa en la realización de todas las actividades físicas, mientras que una puntuación de 100 indica la capacidad de llevar a cabo todo tipo de actividades físicas sin limitaciones.

Rol físico (4 ítems):

Se enfoca en cómo la salud física afecta las actividades diarias y laborales. Una puntuación de 0 indica problemas significativos en el encargo u otras diligencias cotidianas digno a la salud física, mientras que una puntuación de 100 indica la ausencia total de problemas en estas actividades.

Dolor corporal (2 ítems):

Evalúa la percepción del dolor y sus limitaciones. Una puntuación de 0 indica un dolor muy intenso y extremadamente limitante, mientras que una puntuación de 100 indica la ausencia total de dolor y limitaciones.

Salud general (5 ítems):

Refleja la percepción global de la propia salud. Una puntuación de 0 indica una evaluación negativa de la salud con la creencia de que puede empeorar, mientras que una puntuación de 100 indica una evaluación positiva de la salud, considerándola excelente.

Vitalidad (4 ítems):

Mide la sensación de energía y vitalidad. Una puntuación de 0 indica sentirse cansado y exhausto todo el tiempo, mientras que una puntuación de 100 indica sentirse dinámico y lleno de energía constantemente.

Función social (2 ítems):

Evalúa la interferencia de problemas físicos o emocionales en las actividades sociales normales. Una puntuación de 0 indica interferencia extrema y frecuente, mientras que una puntuación de 100 indica la capacidad para llevar a cabo actividades sociales normales sin interferencias.

Rol emocional (3 ítems):

Se centra en cómo los problemas emocionales afectan el trabajo y las actividades diarias. Una puntuación de 0 indica problemas significativos, mientras que una puntuación de 100 indica la ausencia total de problemas emocionales en estas áreas.

Salud mental (5 ítems):

Mide el estado emocional general. Una puntuación de 0 indica un constante sentimiento de angustia y depresión, mientras que una puntuación de 100 indica un constante sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma.

Ítem de transición de salud (1 ítem):

Evalúa la percepción de cambio en la salud durante el último año. Una puntuación de 0 indica una percepción de salud mucho peor, mientras que una puntuación de 100 indica una percepción de salud mucho mejor en comparación con el año anterior.

Procedimiento

Para la recolección de la información de los pacientes, se acudió al centro de diálisis farmadial al área de admisiones, explicando que necesitaba información de los pacientes con enfermedades catastróficas que acuden a sus tratamiento médicos, indicaron que debía realizar una solicitud a dirección para el permiso de aquella información, el cual sugirieron que podía recolectar datos y realizar la entrevista dentro de las instalaciones con los pacientes que habían asistido en ese día, dicho procedimiento se llevó a cabo con los pacientes y familiares que los acompañaba, se realizó una charla el cual se mencionó el objetivo y que aquella información era por fines académicos, se obtuvo el consentimiento informado de los colaboradores, cabe recalcar que el procedimiento se llevó a cabo en dos días. Para el procesamiento de los datos se utilizó la herramienta Microsoft Office Excel, donde se realizaron las tablas para los resultados del presente estudio.

Resultados

Cuestionario de salud SF-36 – ANÁLISIS GENERAL							
Escala	Suma final de los ítems (Preguntas)	Puntuaciones mínima y máxima requerida	Máximo recorrido posible de la puntuación cruda	Puntuación cruda (X-persona)	Resultado general individual (X-persona)	Puntuación global real cruda	Resultado General Grupal
Función Física	3-4-5-6-7-8-9-10-11-12	10,30	20	27	84	24	70
Rol Físico	13-14-15-16	4,80	4	8	80	9	98
Dolor Corporal	20-21	2,12	10	11	89	9	69
Salud General	1-33-34-35-36	5,25	20	19	69	19	70
Vitalidad	23-27-29-31	4,24	20	19	74	16	59
Función Social	17-18-19	2,10	8	7	61	5	40
Rol Emocional	24-25-26-28-30	3,60	3	6	80	6	80
Salud Mental	20-32	5,30	25	24	75	22	67

Encuestados: 30 personas

Fuente: Elaboración propia

El Cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluados, y; en este estudio, se utilizó de muestra para el conteo cuantitativo la versión española de SF-36v2 adaptada por J. Alonso y Cols 2003. En esta se detalla la siguiente fórmula para puntuar y transformar las escalas:

- Como se observa en la tabla descrita, la primera columna enumera las escalas pertenecientes al cuestionario.
- La segunda columna detalla la suma final de los valores de los ítems, considerando que, cada escala tiene sus respectivos ítems.
- De la sumatoria total se describe la columna número 3 donde se detalla las puntuaciones mínimas y máximas requeridas por escalas.
- Asimismo, en la columna 4 se describe el máximo recorrido posible de la puntuación cruda para poder realizar la fórmula respectiva.

Fórmula y ejemplo de transformación de las puntuaciones crudas

$$\text{Escala Transformada} = \left[\frac{(\text{Puntuación real cruda} - \text{puntuación cruda más baja posible})}{\text{Máximo recorrido posible de la puntuación cruda}} \right] \times 100$$

- En la tabla existe una fila resaltada de color amarillo, en la misma se detalla la realización de la fórmula para una mayor comprensión:

$$\text{ROL FÍSICO} \quad \frac{8 - 4,8}{4} \quad 0,8 \quad \times 100 \quad 80$$

Esta transformación convierte las puntuaciones más bajas y las más altas posibles en 0 y 100 respectivamente. Las puntuaciones situadas entre estos valores representan el porcentaje del posible total de puntuación logrado.

En base a lo detallado y descrito anteriormente se llega al análisis de los resultados de la siguiente manera:

Se han analizado los resultados de un cuestionario general de salud percibida (SF-36) Versión española de SF-36v2 en una muestra amplia de 30 pacientes con enfermedades catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de los cuidados paliativos en el Centro de Diálisis FARMADIAL en la cual se ha obtenido como resultado poco alentador en las diferentes escalas que componen los criterios de salud física y salud mental, en la cual se exponen los siguientes resultados:

En el criterio de salud física que comprenden las 4 primeras escalas se analiza que, en la función física la puntuación general es 70, esta afectación limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos, por su parte en la escala del rol físico se obtuvo como puntuación 98, lo cual determina que el grado de la salud física no interfiere ni le perjudica al paciente para poder realizar diferentes actividades, en esta ocasión, no presentan los encuestados ninguna dificultad en la realización de las tareas del día a día.

Asimismo, en la escala del dolor corporal se muestra como resultado una puntuación de 69, lo que determina que los pacientes presentan un riesgo moderado de cuadro de dolor, además a nivel de salud general se establece como resultado que, su puntuación es 70, lo que evidencia que el paciente se encuentra bien y presenta resistencia a enfermar.

Por su parte a nivel de salud mental, las escalas respectivas se establecen de la siguiente manera, vitalidad obtuvo una puntuación de 59 lo que determina un sentimiento de energía medio donde se muestra cansancio y agotamiento en los pacientes, la función social tuvo 40 donde se presentan problemas de salud física o emocional lo cual interfieren en la vida social habitual de los pacientes, por su parte el rol emocional tiene como resultado 80 lo que establece que en esta escala no se presentan seguidamente problemas emocionales y por tanto estos no interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, por último encontramos a la salud mental con un puntaje de 67 donde se presentan cuadros de tensión, ansiedad, depresión y se ve afectada el bienestar general de los encuestados.

El análisis de los datos recopilados revela una visión integral de la salud y el bienestar de los participantes, que abarca dimensiones físicas y emocionales. La muestra, compuesta mayoritariamente por individuos de 50 a 85 años, proporciona una representación significativa de la población adulta en términos de percepción de la salud.

En cuanto a la percepción general de la salud, la mayoría de los participantes describe su estado como bueno o muy bueno. Esto sugiere una tendencia positiva en la autopercepción de la salud en esta población, indicando una satisfacción general con su bienestar. Además, al comparar su salud actual con la de hace un año, la mayoría percibe que se mantiene o mejora, lo que refleja una percepción optimista sobre la evolución de su condición física.

La capacidad funcional es un aspecto crucial de la salud. Los participantes informan en su mayoría que su salud no limita sus actividades cotidianas o esfuerzos físicos. Sin embargo, al analizar las respuestas detalladas a preguntas específicas sobre limitaciones, se observa que algunos participantes experimentan ciertas restricciones en actividades más intensas, como

correr o levantar objetos pesados. Estas limitaciones son generalmente leves y afectan a una minoría, pero indican la presencia de variabilidad en la capacidad funcional dentro de la muestra.

En el ámbito emocional, las respuestas revelan una diversidad de experiencias. Al evaluar la influencia de la salud física y los problemas emocionales en las actividades diarias, se observa que, aunque la mayoría no experimenta dificultades significativas, algunos participantes han reducido el tiempo dedicado al trabajo o actividades cotidianas debido a problemas físicos o emocionales en las últimas 4 semanas. Esto destaca la interconexión entre la salud física y emocional, subrayando la importancia de abordar ambas dimensiones para el bienestar integral. (Robles Patiño, 2023)

El dolor es un factor común, ya que más de la mitad de los participantes informa haber experimentado dolor en alguna parte del cuerpo en las últimas 4 semanas. Este hallazgo indica la prevalencia del dolor en la vida diaria de la muestra. Además, el impacto del dolor en el trabajo habitual y las tareas domésticas varía, lo que sugiere que, aunque es una experiencia común, su gravedad y consecuencias son variables.

En términos de vitalidad y bienestar emocional, las respuestas revelan una amplia gama de experiencias. Algunos participantes informan altos niveles de vitalidad y felicidad, mientras que otros experimentan momentos de baja moral o agotamiento. Esto indica la complejidad de la salud emocional en esta población y destaca la importancia de considerar no solo la salud física, sino también la salud mental y emocional al evaluar el bienestar general.

En relación con las expectativas de salud a futuro, los participantes muestran una diversidad de perspectivas. Algunos creen que su salud se mantendrá igual, mientras que otros

expresan preocupaciones sobre un posible deterioro. Esta variabilidad en las expectativas resalta la importancia de la percepción subjetiva en la predicción de la salud futura y sugiere que las intervenciones de salud pública pueden beneficiarse al abordar las expectativas y preocupaciones individuales.

En términos de género, no se observan patrones distintivos en las respuestas. Tanto hombres como mujeres muestran una diversidad de percepciones y experiencias relacionadas con la salud, indicando que la salud es un fenómeno individual y multifacético que no sigue necesariamente líneas de género predefinidas.

El análisis de estos datos proporciona una visión matizada y rica de la salud y el bienestar de la población adulta. Aunque la mayoría percibe su salud como buena, hay variabilidad en la capacidad funcional, la experiencia de dolor y el bienestar emocional. La interconexión entre la salud física y emocional destaca la necesidad de enfoques integrales para la atención médica. Además, la diversidad de expectativas de salud futura sugiere que las intervenciones deben adaptarse a las percepciones individuales. Este análisis informa no solo sobre la condición de salud, sino también sobre las complejidades y matices que influyen en la percepción y experiencia del bienestar en la población adulta.

El estudio llevado a cabo tiene como objetivo principal analizar la calidad de vida de individuos bajo cuidados paliativos, centrándose en los resultados obtenidos a partir del cuestionario SF-36. Los hallazgos de dicho cuestionario ofrecen una perspectiva detallada de la salud percibida por los pacientes, evaluando tanto aspectos globales como específicos de su calidad de vida. A través de este análisis, se ha confirmado que la fortuna espiritual y la

eficacia de vida de los individuos se ven directamente afectados por la naturaleza de las enfermedades catastróficas y los cuidados paliativos asociados.

En consonancia con los resultados del cuestionario, se observa que los pacientes que enfrentan enfermedades catastróficas perciben una calidad de vida y un estado emocional deficientes, alineándose con los estándares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado (2022). La relación entre el dolor permanente y la dependencia para llevar a cabo las actividades diarias se destaca como un factor clave en la percepción del bienestar psicológico y la calidad de vida, corroborando estudios previos en áreas físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Verdesoto Galeas (2018) y Montecé Giler (2022)

El cuestionario SF-36, al medir la salud desde la perspectiva de la calidad de vida, revela respuestas homogéneas entre los pacientes, quienes enfrentan limitaciones significativas en la realización de actividades cotidianas. Esta limitación tiene un impacto directo en la calidad de vida, confirmando que las enfermedades catastróficas avanzadas bajo cuidados paliativos generan una alta dependencia en diversas áreas y de diferentes personas.

En resumen, los resultados del cuestionario SF-36 confirman la correlación entre la calidad de vida y los aspectos específicos de la salud percibida por los pacientes bajo cuidados paliativos. La limitación en la realización de actividades cotidianas, el impacto emocional y la dependencia subrayan la complejidad de estas enfermedades y la necesidad de abordar integralmente la fortuna espiritual y la aptitud de vida de los pacientes. La implementación de estrategias efectivas en el manejo del dolor, el apoyo emocional y social, y la atención integral

por parte de los cuidadores y familiares son esenciales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y proporcionarles una muerte digna y tranquila en su fase terminal.

Conclusiones

Los resultados obtenidos a través del cuestionario SF-36 y el análisis de pacientes con enfermedades catastróficas bajo cuidados paliativos revelan una fuerte interconexión entre el dolor crónico, la dependencia en las actividades diarias y la percepción de la calidad de vida. La experiencia del dolor constante y la necesidad de depender de otros para las tareas cotidianas crean una carga significativa que repercute negativamente el bienestar espiritual y la aptitud de vida de los individuos.

Se destaca la importancia crítica de la red de apoyo social y el papel de los cuidadores en la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes bajo cuidados paliativos. La presencia activa de familiares y cuidadores se asocia positivamente con la percepción del paciente sobre su calidad de vida. La inteligencia emocional y la capacidad de gestionar el estrés por parte de los cuidadores emergen como aspectos fundamentales para enfrentar los desafíos socioeconómicos y psicológicos asociados con estos cuidados.

A medida que se observa un aumento en la edad de los pacientes, se evidencia un impacto directo en su bienestar psicológico y calidad de vida, atribuido en parte a la disminución de las razones vitales para la lucha activa contra la enfermedad. Este hallazgo subraya la necesidad de un enfoque integral en el manejo del dolor, la atención emocional y social, y la consideración de factores específicos de cada paciente, como la edad. La implementación de estrategias efectivas en cada etapa de la enfermedad se presenta como una oportunidad crucial para mejorar la calidad de vida y proporcionar un entorno de apoyo óptimo para los pacientes en su fase terminal.

Referencias

- Álava Gallardo, E. Y., & Olvera Gómez, L. A. (2019). Incidencia de calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas no transmisibles del ``área de observación 2`` del Hospital General Guasmo Sur en el primer semestre del 2019. *Tesis*. Universidad Técnica de Babahoyo.
- Alvarado, C. (2022). Enfermedades Catastróficas: Metáforas Del Vih/Sida Y Cáncer En Niñez Y Juventud. *Revista de Ciencias Sociales*(175).
<https://doi.org/https://doi.org/10.15517/rcs.v0i175.52487>
- Apaza Monrroy, K. G., & Copari Yancachajlla, G. V. (2019). Factores determinantes que influyen en la calidad de vida en pacientes diagnosticados con tuberculosis pulmonar atendidos en la micro red Santa Adriana abril – julio 2015. *Tesis*. Universidad Andina Néstor Cáceres Velasquez.
- Botella Nicolás, A. M., & Ramos Ramos, P. (2019). Investigación-acción y aprendizaje basado en proyectos. Una revisión bibliográfica. *Perfiles educativos*, 41(163).
- Cedeno Cevallo, N. (2019). Estilo de vida relacionado con enfermedades crónico degenerativa en el adulto mayor que reside en el barrio Santa Martha 2 del cantón Esmeraldas de la provincia de Esmeraldas. *Tesis*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Loayza Maturrano, E. F. (2020). La investigación cualitativa en Ciencias Humanas y Educación. Criterios para elaborar artículos científicos. *EDUCARE ET COMUNICARE Revista De investigación De La Facultad De Humanidades*, 8(2), 56-66.
<https://doi.org/https://doi.org/10.35383/educare.v8i2.536>
- Montecé Giler, S. A. (2022). Limitación de acceso a los medicamentos para las personas que padecen enfermedades catastróficas. *Universidad Y Sociedad*, 14(4), 241-251.

- Organizacion Mundial de la Salud. (20 de Abril de 2020). *Cuidados Paliativos*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ospina-Ramírez, D. A., & Ospina-Alvarado, M. C. (2022). Enfermedades Catastróficas: Metáforas Del Vih/Sida Y Cáncer En Niñez Y Juventud. *Revista de Ciencias Sociales*, 1(175). <https://doi.org/https://doi.org/10.15517/rcs.v0i175.52487>
- Palacios, A., Durán, M., & Obregón, O. (2019). Factores de riesgo para el desarrollo de diabetes tipo 2 y síndrome metabólico. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 10(11).
- Robles Patiño, S. V. (2023). Las tres voces de la musicoterapia : teoría, política y práctica como intervención terapéutica en Colombia. *Universidad Externado de Colombia*, 45(8).
- Sociedad Española de Cirugía. (2022). Cuestionario De Salud SF-36.
- Suárez Angerí, Y. (2021). Calidad de vida en cuidadores de adultos mayores con enfermedades catastróficas de la comuna San Pablo. Santa Elena 2020 – 2021. *Tesis*. Universidad Estatal Península de Santa Elena.
- Venegas Gutiérrez, C. E., & Guerrero Quiroz, S. E. (2022). Experiencias del profesional de enfermería al cuidar al paciente en proceso de agonía en un hospital local de Chiclayo. *Polo del Conocimiento*, 9(1). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.35383/cietna.v9i1.753>
- Verdesoto Galeas, J. D. (2018). Resiliencia; una estrategia de afrontamiento en pacientes con enfermedades catastróficas. *Revista Dilemas Contemporáneas*, 1(6).

Apéndice

Cuestionario de salud SF-36

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos. Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales.

Marque una sola respuesta:

1. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- Mucho mejor ahora que hace un año
- Algo mejor ahora que hace un año
- Más o menos igual que hace un año
- Algo peor ahora que hace un año
- Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco

- No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

13. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

- Sí
- No

14. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- Sí
- No

15. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- Sí
- No

16. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- Sí
- No

17. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí

- No

18. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

19. Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional

(como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

20. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- No, ninguno
- Sí, muy poco
- Sí, un poco

- Sí, moderado
- Si, mucho
- Sí, muchísimo

22. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (¿incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas?)

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Siempre

- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- Siempre

- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- Siempre
- Casi siempre

- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

- Totalmente cierta

- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

El cuestionario de salud SF-36 está compuesto por 36 ítems que pretenden recoger todos los aspectos relevantes para caracterizar la salud de un individuo. Con estas preguntas se trata de cubrir, al menos, 8 aspectos o dimensiones: Función Física, Rol Físico; Dolor Corporal; Salud General; Vitalidad; Función Social; Rol Emocional y Salud Mental.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Suárez Ortiz Jessenia Carolina con C.C: 0942074899 autora del trabajo de titulación: **Medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de cuidados paliativos en el Centro de Diálisis Farmadial**, previo a la obtención del grado de **MAGÍSTER EN GERENCIA EN SERVICIOS DE LA SALUD** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

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

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

Guayaquil, 06 de mayo 2024



firmado electrónicamente por:
JESSENNIA CAROLINA
SUÁREZ ORTIZ

f. _____

Nombre: Jessenia Carolina Suárez Ortiz

C.C: 0942074899



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE GRADUACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	Medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades catastróficas que habitan en la ciudad de Milagro a través de cuidados paliativos en el Centro de Diálisis Farmadial..		
AUTOR(ES) apellidos/nombres):	Suárez Ortiz Jessenia Carolina		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Zerda Barreno Elsie		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
UNIDAD/FACULTAD:	Sistema de Posgrado		
MAESTRÍA/ESPECIALIDAD:	Maestría en Gerencia en Servicios de la Salud		
GRADO OBTENIDO:	Magíster en Gerencia en Servicios de la Salud		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	06 de mayo de 2024	No. DE PÁGINAS:	14
ÁREAS TEMÁTICAS:	Salud-Medicina		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Enfermedades crónicas, Bienestar emocional, Plan de Mejora, Cuidadores		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):	<p>Los resultados obtenidos a través del cuestionario SF-36 y el análisis de pacientes con enfermedades catastróficas bajo cuidados paliativos revelan una fuerte interconexión entre el dolor crónico, la dependencia en las actividades diarias y la percepción de la calidad de vida. La experiencia del dolor constante y la necesidad de depender de otros para las tareas cotidianas crean una carga significativa que repercute negativamente el bienestar espiritual y la aptitud de vida de los individuos.</p> <p>Se destaca la importancia crítica de la red de apoyo social y el papel de los cuidadores en la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes bajo cuidados paliativos. La presencia activa de familiares y cuidadores se asocia positivamente con la percepción del paciente sobre su calidad de vida. La inteligencia emocional y la capacidad de gestionar el estrés por parte de los cuidadores emergen como aspectos fundamentales para enfrentar los desafíos socioeconómicos y psicológicos asociados con estos cuidados.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0981920343	E-mail: jessyortiz396@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:	Nombre: María de los Ángeles Núñez Lapo		
	Teléfono: +593-4-3804600		
	E-mail: maria.nunez@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			