



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD ESCUELA
ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

TESIS

**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL
DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD EN
FASE TERMINAL DE UNA CLÍNICA PRIVADA,
CHICLAYO – 2016**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

Autor(es):

BACH. RUIZ CÉSPEDES TANIA LUCY MAR

BACH. SILVA PITA JULISSA ELIZABETH

PIMENTEL, 20 de Junio del 2017

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE LOS PACIENTES CON
ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL DE UNA CLÍNICA PRIVADA,
CHICLAYO – 2016

APROBACIÓN DE TESIS

Mg.S.C Chavarry Ysla Patricia del Rocio

Asesor metodológico

Mg. Vera Zapata Karin Jeniffer

Asesor especialista

Mgtr.Enf. Bernal Corrales Fátima del Carmen

Presidente del jurado de tesis

Lic. Enf. Castro Limo Lidia Mariela

Secretario del jurado de tesis

Mg. Vera Zapata Karin Jeniffer

Vocal del jurado de tesis

DEDICATORIA

Dios, tu amor y tu bondad no tienen límites, me permites sonreír ante mis logros que son el resultado de tu ayuda y cuando caigo me pones a prueba, aprendo de mis errores y me doy cuenta que los pones en frente mío para que mejore como ser humano.

A Mis padres, por su amor, paciencia y atinados consejos a lo largo del desarrollo de mi carrera profesional, por enseñarme que el éxito sólo se alcanza con esfuerzo y dedicación.

A mi novio, por su ayuda incondicional al estar conmigo incluso en los momentos más turbulentos, motivándome y por ser parte de esa fuerza que me impulsa a seguir adelante.

(Julissa Elizabeth Silva Pita)

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional, por haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mi madre Por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor. Porque todo te lo debo a ti madre, eres mi mayor bendición.

A mi Padre Por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me ha infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por su amor.

A mis queridos maestros quienes han sido nuestros guías en el aprendizaje, dándonos los conocimientos para nuestro buen desenvolvimiento en la sociedad.

(Tania Lucy Mar Ruíz Céspedes)

AGRADECIMIENTO

A Dios y a la virgen por iluminarnos y darnos sabiduría para culminar con éxito este trabajo y nuestra carrera profesional de enfermería.

A nuestros padres quienes han sido portadores de todo el apoyo para llegar hasta el final de la meta, todo el mérito es de ellos quienes han hecho de nosotras personas capaces de servir a nuestra sociedad.

A la Mg. Karin Jeniffer, de la misma forma a la Mg. Patricia Chavarry nuestras asesoras, por la orientación brindada que permitieron encaminar el rumbo de la investigación; por ser nuestras guías y mentoras en la evaluación de nuestros conocimientos.

A los participantes de esta investigación, por la disposición voluntaria y desinteresada.

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACION	12
1.1. Problematización	13
1.2. Formulación del problema	15
1.3. Justificación e importancia	15
1.4. Objeto de estudio	16
1.5. Limitaciones de la investigación	16
1.6. Objetivos	16
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	17
2.1. Antecedentes de estudio	18
2.2. Sistemas teóricos conceptuales	25
CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO	34
3.1. Tipo investigación	35
3.2. Abordaje metodológico	35
3.3. Sujetos de investigación	36
3.4. Escenario	37
3.5. Técnicas de recolección de datos	37
3.6. Instrumento de recolección de datos	37
3.7. Procedimiento para la recolección de datos	38
3.8. Principios éticos	40
3.9. Criterios de rigor científico	42
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.	44
4.1. Análisis y discusión de los resultados	45
CAPÍTULO V: PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN	61
CAPÍTULO VI: CONSIDERACIONES Y RECOMENDACIONES FINALES	65
6.1. Consideraciones finales	66
6.2. Recomendaciones	68
REFERENCIAS	69

RESUMEN

El presente estudio de investigación científica tuvo por objetivo analizar la calidad de vida del cuidador principal del enfermo en fase terminal, ya que la calidad de vida de esta persona se ve afectada por la desorganización, ansiedad, labilidad emocional y tendencia a la introversión; los problemas de salud que padece el cuidador principal son consecuencia de un descuido constante y desinterés de su propia salud, ya que el cuidado de un enfermo terminal puede comprometer la salud del cuidador hasta el punto de olvidar las afecciones que padece. La labor del profesional de enfermería es brindar las herramientas necesarias con la finalidad de mejorar la capacidad de afrontamiento, promover una actitud de aceptación ante el cuidado y preparar a los miembros de la familia ante el pronóstico de muerte.

Se realizó la investigación tomando en cuenta el enfoque cualitativo; y abordaje de estudio de caso, el cual permite analizar al ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo. Los sujetos de investigación fueron los cuidadores principales, siendo el escenario el hogar de las personas que brindan cuidados a los pacientes en fase terminal, se obtuvo una muestra de seis participantes por saturación de la información al aplicar la entrevista de tipo semi - estructurada a profundidad.

En todo momento se respetaron los principios éticos y de científicidad, llegando a obtener seis sub- categorías reunidas en cuatro categorías las cuales se describen a continuación: postergando mi propio yo, generando emociones, asumiendo sola los cuidados y generando gastos económicos; teniendo como conclusión que los cuidadores principales de los pacientes en fase terminal se mantienen en una situación de estrés constante y sufren grandes repercusiones bio- psico- sociales afectando drásticamente su propia calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de vida, cuidador principal, paciente, enfermedad en fase terminal.

ABSTRACT

The present study of scientific research had as objective to analyze the quality of life of the main caretaker of the patient in terminal phase, since the quality of life of this person is affected by the disorganization, anxiety, emotional lability and tendency to the introversion; The health problems suffered by the primary caregiver are a consequence of a constant neglect and lack of interest in their own health, since the care of a terminally ill person can compromise the health of the caregiver to the point of forgetting the affections he suffers. The nursing professional's job is to provide the necessary tools in order to improve the coping capacity, promote an attitude of acceptance before the care and prepare the members of the family against the death forecast.

The research was carried out taking into account the qualitative approach; And a case study approach, which allows us to analyze the human being as an indivisible entity, unique and unique in the world. The research subjects were the main caretakers, the scenario being the home of the patients who provide care to patients in the terminal phase, a sample of six participants was obtained by saturation of the information when applying the semi - structured type interview to depth.

At all times ethical and scientific principles were respected. Six subcategories were obtained in four categories, which are described below: postponing my own self, generating emotions, taking care alone and generating economic expenses; With the conclusion that the main caregivers of patients in the terminal phase remain in a situation of constant stress and suffer great bio-psycho-social repercussions drastically affecting their own quality of life.

Key words: quality of life, primary caregiver, patient, terminal illness

INTRODUCCIÓN

Tener salud permite disfrutar de lo que se desea para sí mismo, concede la oportunidad de proyectarse en gozar de aquello que más se prefiere y sea significativo, como la familia, trabajo, amistades, logros, viajes y hasta tropiezos, que luego se convierten en el mejor de los aprendizajes; pero ello se ve truncado con la aparición de alguna afección y más aún cuando se trata de una enfermedad en fase terminal, generando enormes repercusiones en la familia, suponiendo un enorme sacrificio para la persona que brinda cuidados constantes, y por ende alterando la calidad de vida que es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes.

La familia es quien pasa más tiempo con la persona enferma; al enterarse de un diagnóstico de enfermedad terminal surge como primera reacción “esto no me puede estar sucediendo a mí”, por lo que la familia y la persona enferma se rehúsan a aceptar esta situación; la familia juega un papel primordial en el proceso de cuidado y no puede ser sustituido, ya que ellos son las personas que están involucradas con el paciente emocionalmente, legalmente y éticamente. Además el cuidador principal es aquella persona que continúa con los cuidados cuando el paciente desea llevar el proceso de enfermedad terminal en domicilio, necesitando la familia apoyo emocional y consuelo antes y después del fallecimiento.

El profesional de la salud, se preocupa y da prioridad a la salud de la persona que recibe cuidados tras una enfermedad, en algunas ocasiones no se interesa por la salud de la persona que cuida constantemente del paciente, quien además de cuidar tiene lazos familiares que repercute en su estabilidad emocional y que está expuesto a un estrés considerable, no siendo capaz de percibir las consecuencias que origina en su calidad de vida por las distintas actividades que realizan para con su paciente.

Frente a ello las investigadoras se preguntan ¿Cómo es la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal? A lo largo de la práctica pre profesional se ha percibido la preocupación y desesperación que tiene el cuidador de algún paciente, estas reacciones agobian al profesional de enfermería que por el factor tiempo no brinda información adecuada sobre el estado de salud del paciente y el curso de la enfermedad, haciendo caso omiso a las preguntas que tiene el cuidador, pues no se tiene una actitud empática en relación a los sentimientos del cuidador.

Por otro lado se percibió que cada uno de los cuidadores experimenta de manera particular su experiencia en salud, siendo común escuchar frases como: “me siento muy triste”, “porque a mí me pasa esto”, “no sé qué ocurrirá en el futuro”, “tengo miedo”; con ello los cuidadores principales demuestran que necesitan ayuda para enfrentar la situación en la que viven e información relacionada con el cuidado que brindan manteniendo su propio bienestar.

El estudio realizado señala la gran problemática dada en nuestra sociedad actual, puesto que la Organización Panamericana de la Salud calculó en relación con las enfermedades terminales que abordan cerca de un 60% de mortalidad mundial y 45% de morbilidad son atribuibles a las enfermedades como el cáncer, la diabetes, enfermedades cardiovasculares y neumopatías crónicas. Así mismo se encontró cifras a nivel internacional en Canadá que existe 3 millones de personas que prestan ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica o discapacidad.¹

A nivel nacional; en el Perú las enfermedades crónicas y en fase terminal representan el 58.5% de las enfermedades con mayor incidencia. Sabiendo que el diagnóstico de una enfermedad terminal produce una crisis que conlleva a un desequilibrio en el individuo y su familia, alterando todos los ámbitos: biológico, psicológico, social, laboral, obligando a someterse a reajustes dentro de la familia y su entorno.⁵

A nivel de Lambayeque según un análisis situacional de salud, la enfermedad terminal que va en aumento es el cáncer, durante el periodo 2014 hubo 2,965 nuevos casos de cáncer; la provincia de Chiclayo presenta los mayores índices de pacientes con esta enfermedad, siendo más de los distritos de José Leonardo Ortiz y La Victoria, según estudios realizados las personas que brindan los cuidados en un 80 % es la familia, principalmente esposa, hijos(as) y un 20% personas contratadas.⁶

Si bien es cierto, los profesionales de salud, enfocan sus cuidados al paciente y la enfermedad, dejando de lado al cuidador, los pacientes con enfermedades terminales crónicas progresivas cual fuese la enfermedad, sufren un cambio drástico en sus vidas, repercutiendo este cambio en la vida de los cuidadores principales.

Esta situación, provoca consecuencias negativas en la salud del cuidador que tiene a cargo un enfermo en fase terminal, estas personas sufren tensiones muy fuertes, además de situaciones de estrés y ansiedad que afecta la salud física, psicológica y social, conllevando a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida, siendo

inexploradas por el personal de enfermería. Por lo que es necesario que los cuidados que se brinden a un enfermo terminal sean realizados por la familia y todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente, para poder mantener su carácter integral.

Por tal motivo se realizó dicho trabajo de investigación, con el objetivo general de analizar la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Así mismo como objetivos específicos se consideró: Conocer la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal y comprender la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

Siendo el cuidado de enfermería humanizado, holístico e integral basado en la persona, y familia es importante hacer énfasis en la calidad de vida del cuidador principal para proporcionar las herramientas necesarias, con la finalidad de mejorar la capacidad de afrontamiento, extender el cuidado y promover una actitud de aceptación ante el cuidado; de tal manera que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud, fomenten una buena relación con la persona cuidada y brinden un cuidado óptimo y humano, extendiendo así el cuidado de enfermería.

Los beneficiarios directos de la presente investigación fueron los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad terminal, donde se pretendió que los cuidadores analicen diversos tipos de ayuda para afrontar la crisis situacional. Así mismo como beneficiarias indirectas fueron las responsables de la investigación, quienes brindarán un cuidado bajo una perspectiva diferente generando un cambio en el actuar de enfermería y del mismo modo un cambio en el panorama del sistema de salud.

El presente trabajo de investigación está estructurado de la siguiente manera:

El primer capítulo corresponde al planteamiento y formulación del problema, a continuación se señala la justificación donde se fundamenta, se sustenta y se define la realización del estudio, luego se identificó al sujeto de estudio, seguido por la descripción de las limitaciones, y por último se mencionan los objetivos trazados.

En el segundo capítulo se presenta el marco teórico, donde se encuentran los antecedentes de estudios que orientan y amplían la visión en relación a este estudio

de investigación, seguido de la base teórica conceptual en la que se fundamenta la investigación.

En el tercer capítulo se describe la parte metodológica, compuesta por el tipo de investigación, abordaje metodológico, sujetos de investigación y lugar donde se ejecutó la investigación, así mismo se describe las técnicas de recolección, el procedimiento de recolección de datos, aspectos éticos y criterios de rigor científico.

En el cuarto capítulo se incluye el análisis e interpretación de los resultados relacionados a la calidad de vida del cuidador de los pacientes con enfermedad en fase terminal; en el quinto capítulo damos a conocer la propuesta sobre la investigación.

Finalmente en el capítulo seis se presenta las conclusiones del trabajo de investigación y se brinda recomendaciones dirigidas hacia el cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal, ya que es importante que exista un equilibrio que ayude al cuidador principal y a cada miembro de la familia a encontrar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados al enfermo en fase terminal.

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Problemática

A nivel mundial en el 2012, se informó que entre las enfermedades terminales y crónicas progresivas, la primera causa de muerte es el cáncer, ocupando un porcentaje de 8.2 millones de defunciones. La misma que pone en relieve el creciente problema de la carga de las enfermedades crónicas terminales. Así mismo la Organización Panamericana de la Salud calculó en relación con las enfermedades terminales que abordan cerca de un 60% de mortalidad mundial y 45% de morbilidad son atribuibles a las enfermedades como el cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares y neumopatías crónicas.¹

A nivel internacional en Canadá, 3 millones de personas prestan ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica o discapacidad. Además, un estudio promovido por el gobierno canadiense en el año 2010 para establecer el perfil de los cuidadores informales estableció que el 4% de los adultos estaba proporcionando cuidados a un miembro de la familia que padecía una discapacidad mental o física o con una enfermedad crónica o debilitante.²

En Colombia, según el estudio de incidencias predomina el cáncer como 3° causa de muerte, y por ende representa un gran número de cuidadores de este tipo de pacientes.³

En Brasil, señalan al cáncer como la segunda mayor causa de muerte por enfermedad, siendo más frecuente a partir de los treinta años de edad, donde la mayoría de pacientes oncológicos diagnosticados se encuentran en la fase avanzada de la enfermedad y evoluciona hacia la muerte.⁴

A nivel nacional; en el Perú las enfermedades en fase terminal y crónicas representan el 58.5% de las enfermedades con mayor incidencia. Sabiendo que el diagnóstico de una enfermedad terminal produce una crisis que conlleva a un desequilibrio en el individuo y su familia, alterando todos los ámbitos: biológico, psicológico, social, laboral, obligando a someterse a reajustes dentro de la familia y su entorno.⁵

A nivel de Lambayeque según un análisis situacional de salud, la enfermedad terminal que va en aumento es el cáncer, durante el periodo 2014 hubo 2,965 nuevos casos de cáncer; la provincia de Chiclayo presenta los mayores índices de pacientes con esta enfermedad, siendo más de los distritos de José Leonardo Ortiz y La Victoria,

según estudios realizados las personas que brindan los cuidados en un 80 % es la familia, principalmente esposa, hijos(as) y un 20% personas contratadas.⁶

En la clínica privada, lugar de captación de los sujetos de investigación, en el año 2014 se notificó 1600 casos de pacientes oncológicos, de los cuales el 90% eran acompañados y dirigidos por un cuidador familiar, la gran mayoría de los cuidadores de sexo femenino, éstas eran personas que cumplían diferentes roles. El 20% de los atendidos eran analfabetos, y un 70% con educación media. Los cuidadores comprendían entre las edades de 25-45 años de edad.⁷

Estudios han demostrado que la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedades en fase terminal se ve afectada, por lo que estos individuos presentan un alto riesgo de padecer depresión, ansiedad, aislamiento, problemas de salud, relaciones sociales tensas y problemas financieros.

A la observación se evidencia que los profesionales de salud, enfocan sus cuidados al paciente y la enfermedad, dejando de lado al cuidador, los pacientes con enfermedades terminales crónicas progresivas cual fuese la enfermedad, sufren un cambio drástico en sus vidas, repercutiendo este cambio en la vida de los cuidadores principales. Esta situación, provoca consecuencias negativas en la salud del cuidador que tiene a cargo un enfermo en fase terminal, estas personas sufren tensiones muy fuertes, además de situaciones de estrés y ansiedad que afecta la salud física, psicológica y social, conllevando a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida, siendo inexploradas por el personal de enfermería.

A lo largo de la práctica pre profesional se ha percibido la preocupación y desesperación que tiene el cuidador de algún paciente, estas reacciones agobian al profesional de enfermería que por el factor tiempo no brinda información adecuada sobre el estado de salud del paciente y el curso de la enfermedad, haciendo caso omiso a las preguntas que tiene el cuidador, pues no se tiene una actitud empática en relación a los sentimientos del cuidador.

El individuo experimenta cambios importantes en el desempeño de su función como cuidador; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado, influyendo en su adaptación factores específicos como sus características personales, el rol familiar, la severidad de la enfermedad de su familiar enfermo, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida para satisfacer las demandas de cuidado.

Así mismo se identifica que la primera preocupación por parte del cuidador principal es el factor financiero, sumando a esto que la mayoría de cuidadores tienen un núcleo familiar. Además se investigó que en la mayoría de casos los pacientes enfermos eran los que sostenían el hogar.

En relación a la situación observada surgen las siguientes interrogantes: ¿Cómo se siente el cuidador principal al cuidar a su paciente?, ¿Cómo es su día a día?, ¿Cómo asume su rol como cuidador? Por tanto los investigadores llegan a la siguiente pregunta: ¿Cómo es la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal?

1.2. Formulación del problema

¿Cómo es la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal, de una clínica privada, Chiclayo - 2016?

1.3. Justificación e importancia

Surgió la preocupación de indagar sobre la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes en etapa terminal porque se evidenció que en las últimas décadas, el cáncer y otras enfermedades crónicas terminales, son problema de gran impacto en la salud pública a nivel mundial.

Siendo el cuidado de enfermería humanizado, holístico e integral basado en la persona, y familia es importante hacer énfasis en la calidad de vida del cuidador principal para proporcionar las herramientas necesarias, con la finalidad de mejorar la capacidad de afrontamiento, extender el cuidado y promover una actitud de aceptación ante el cuidado; de tal manera que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud, fomenten una buena relación con la persona cuidada y brinden un cuidado óptimo y humano, extendiendo así el cuidado de enfermería.

Es por ello que el profesional de enfermería debe concientizarse y valorar la calidad de cuidados brindados para lograr el máximo grado de satisfacción en el ejercicio de su profesión, logrando así la revaloración de la ética para humanizar los cuidados de

enfermería hacia el cuidador principal del paciente que padece una enfermedad terminal.

Los beneficiarios directos de la presente investigación fueron los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad terminal, donde se pretendió que los cuidadores analicen diversos tipos de ayuda para afrontar la crisis situacional. Así mismo como beneficiarias indirectas fueron las responsables de la investigación, quienes brindarán un cuidado bajo una perspectiva diferente generando un cambio en el actuar de enfermería y del mismo modo un cambio en el panorama del sistema de salud.

1.4- Objeto de estudio

Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

1.5- Limitaciones de la investigación

Las limitaciones que se presentó desde la idea de la investigación hasta la realización de la misma serán descritas de la manera siguiente:

El primer obstáculo fue en cuanto a la limitación de Información o acceso a ella y la población disponible para el estudio, escasez y dificultad en la búsqueda de antecedentes a nivel nacional y local, además de la falta de disponibilidad de los recursos financieros básicos para la concretización del estudio de investigación.

1.6- Objetivos

General: Analizar la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

Específicos:

- ✓ Conocer y comprender la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1- Antecedentes de estudios

2.1.1 Antecedentes Internacionales

Moreira de Souza, R.⁸ en el año 2011 realizó una investigación al que título *Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador* en la ciudad de España, realizó un estudio de abordaje cualitativo para identificar los sentimientos vivenciados por el cuidador del paciente oncológico terminal, los entrevistados fueron siete familiares cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el ambulatorio de un hospital referencia en oncología con análisis de contenido de las entrevistas, donde se identificaron tres categorías de sobrecarga: la física enfocó el agotamiento físico y el cuidar en el domicilio; en la mental se identificaron sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; en la social, aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud. Concluyó que existen transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador que pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional, con comprometimiento social, por lo que los profesionales de salud deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo educación dirigida al cuidado.

Vega O, Vallos F, Velásquez N⁹ en el año 2012 realizaron un estudio denominado *Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la clínica cancerológica en san José de Cúcuta* en la ciudad de Colombia. Es un estudio descriptivo de corte transversal que valoró el grado de sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, mediante un muestreo no probabilístico y la verificación de criterios de inclusión se estudiaron 170 participantes, en quienes se empleó la Encuesta de Caracterización Sociodemográfica y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. En general, se afirma que el grado de sobrecarga de los cuidadores es alto en el 79,4 %. Así mismo, en la dimensión física (78,2 %), psíquica (43,5 %), social (45,9 %) y económica (88,8 %) se reportó el mismo comportamiento. Tal situación evidencia la intensa carga que ocasiona el hecho de cuidar a un familiar con enfermedad oncológica en la vida del cuidador.

Ortiz N, Rosales J, Benavides A.¹⁰ en el año 2013 realizaron una investigación sobre *Calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica en el sur occidente*

colombiano en la ciudad de Colombia. Esta investigación es de tipo cuantitativo descriptivo transversal, se realizó con el objetivo de describir la calidad de vida de cuidadores familiares principales de personas con enfermedad crónica no transmisible (ECNT). La recolección de datos se realizó a través del instrumento de Betty Ferrell, donde se evaluó las dimensiones del bienestar: físico, social, psicológico, espiritual. Con una muestra de 130 cuidadores escogidos por convivencia, verificando que el cuidador corresponda a un cuidador principal del paciente con ECNT. El análisis estadístico se basa en tablas de frecuencias y porcentajes del programa Excel. Concluyendo, los cuidadores perciben positivamente su calidad de vida, en la medida que no se encuentra afectada a pesar de estar a cargo de personas con enfermedad crónica, que requiera de un cuidado permanente, y podría estar influenciando su tranquilidad al estar dedicados al cuidado cotidiano. Se destaca el bienestar espiritual el cual es apreciado como excelente, evidenciándose que los cuidadores tienen en este sentido una buena calidad de vida.

Mendoza N, Olvera P, Quinto D. ¹¹ en el año 2014 realizaron una estudio titulado *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave* en la ciudad de México. La investigación tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida del cuidador primario de paciente con dependencia grave en el centro de Rehabilitación Integral de Querétaro (CRIQ), en base en los patrones funcionales de Marjory Gordon, fue un estudio correccional descriptivo con un muestreo no probabilístico por conveniencia, los datos se recolectaron con un instrumento elaborado expofeso, denominado “Escala de valoración de la calidad de vida del cuidador basado en los patrones funcionales de Marjory Gordon” de 73 ítems, en una escala de tipo Likert. La confiabilidad del instrumento fue de 0.9 con alfa de Crombach. Para determinar el nivel de dependencia en los pacientes, se aplicó escala de Barthel, se incluyeron individuos que estuvieran inscritos al CRIQ y que llevaran como mínimo 6 meses como cuidador, los datos se analizaron con el paquete estadístico spss V.19. El resultado general del estudio calidad de vida de cuidadores de pacientes con dependencia grave fue mala calidad de vida con un porcentaje de 59.6%. Se encontraron correlaciones significativas en cuanto a edad y tiempo de cuidado.

Velázquez P. Espín A.¹² en el año 2014 desarrollaron la investigación *sobre Carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal* en Cuba, esta investigación tuvo como objetivos describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, y evaluar la carga, atendiendo a edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión; el estudio fue descriptivo transversal, en 24 cuidadores informales, en el periodo de febrero a septiembre, aplicando el cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios auto evaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de *Zarit*. El 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión. Como afectación socioeconómica predominó la limitación del tiempo libre, poco apoyo percibido, escasas relaciones sociales, problemas económicos y dificultades laborales. Emergieron sentimientos negativos como miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Además casi la mitad de los cuidadores presentó carga, siendo más evidente en el grupo de menores de 40 años, madres del enfermo, donde los niveles de ansiedad y depresión fueron altos. Se concluyó que el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

2.1.2. Antecedentes Nacionales

Puerto, P.¹³ en el año 2015 realizó un estudio denominado *Calidad de vida de cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer* en Arequipa, su objetivo fue describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, en la Unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital de Arequipa. Este estudio fue descriptivo de corte transversal donde se evaluaron 75 cuidadores familiares, utilizando el instrumento que toma el concepto del modelo de Calidad de vida versión familiar propuesto por Betty Ferrell. Para el análisis se utilizó estadística descriptiva y la regla de estratificación de Dalhén y Hodges. Obteniendo como resultados que los cuidadores son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el 37,3%, el estado civil el 66,7% informó estar casados o en unión libre, de ocupación hogar 50,7%, con una mediana de 18 horas de cuidado a la persona con cáncer. La Calidad de vida global infiere que los cuidadores presentan una percepción de la calidad de vida media en

(41,3%). Para las dimensiones del instrumento se reportó: puntajes medios para la salud física en (48%), psicológica (42%), social (45,3%) y espiritual (44%). El autor llegó a la conclusión que es posible que los cuidadores familiares no identifiquen sus problemas por sus labores asistenciales como un cuidador más y no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

López M, Marroquín C. ¹⁴ en el año 2014 desarrollaron un estudio sobre *Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar* en la ciudad de Lima, esta investigación tuvo como objetivo: Determinar la influencia de los factores: conocimientos, sobrecarga laboral y edad en la actitud del cuidador primario de un paciente con cáncer pulmonar en el servicio de quimioterapia ambulatoria del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins en Agosto del 2014. Fue un estudio cuantitativo, de diseño descriptivo - correlacional, de corte transversal, no probabilístico por conveniencia, ya que se tomó un determinado grupo de población de cuidadores de pacientes con cáncer pulmonar, siendo un total de 60 cuidadores primarios, la técnica fue la encuesta y el instrumento el cuestionario, el primer instrumento fue estructurado por las investigadoras el cual fue sometido a juicio de expertos, el segundo fue el Test de Zarit el cual ya se encuentra validado, ambos fueron sometidos a prueba piloto para obtener su validez y confiabilidad. Para la recolección de datos, se contó con el permiso institucional y consentimiento informado por parte de los sujetos de estudio. El procesamiento y análisis de los datos fueron tabulados en una tabla de Excel 2013 para ser exportada al SPSS versión 21 para la elaboración de tablas y gráficos que respondan a los objetivos de la investigación mediante el uso de la estadística descriptiva e inferencial mediante la prueba del chi-cuadrado. Entre los resultados obtenidos los cuidadores primarios tienen en su mayoría edades que oscilan entre 50 a 59 años, pertenecen al género femenino, su estado civil casado/conviviente, procedentes de Lima, con grado de instrucción superior, de ocupación independiente, parentesco hijo/hija, con número de hijos de 3 a 4 hijos y tiempo de cuidado de 1 a 2 años. Con respecto a los factores en su mayoría se obtuvo: un nivel de conocimiento medio sobre el cáncer pulmonar y una sobrecarga intensa. Los cuidadores primarios en su mayoría manifestaron tener una actitud de rechazo en relación a sus dimensiones: cognitivo, afectivo y conductual, concluyendo que el conocimiento, la

sobrecarga laboral y la edad influyen significativamente en la actitud del cuidador primario de paciente con cáncer pulmonar.

López L.¹⁵ en el año 2013 realizó una investigación sobre *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen* en la ciudad de Lima, teniendo como objetivo: Determinar el nivel de calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas concurrentes a los servicios de Enfermería de Geriátrica, Medicina Interna y Neurocirugía del H.N.G.A.I. este estudio fue de tipo cuantitativo, método observacional y diseño descriptivo; cuya población fue constituida por cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas que acuden al H.N.G.A.I, con una muestra es 52 personas. Utilizándose como instrumentos: el test de índice de Barthel (grado de dependencia del adulto mayor cuidado), cuestionario SF-36 (calidad de vida) y escala de Zarit (sobrecarga laboral). La recolección de datos fue realizada entre abril - julio 2012, aplicando las técnicas de revisión de historias clínicas y entrevistas. El proyecto fue aprobado por el comité de ética en investigación del hospital. Entre los resultados expuestos los cuidadores informales tenían 51 años o más y era mujer, con grado de instrucción superior; la dimensión mental fue la más afectada, siendo el rol emocional el de peor calidad de vida; con una mejor calidad de vida en la dimensión física con el rol físico y una sobrecarga baja, a pesar que el adulto mayor con enfermedad crónica tenía una dependencia de grave a moderado. Concluyó que la mayoría de cuidadores informales indicaron tener una mejor calidad de vida de forma global, aunque la dimensión mental se vio más afectada. Cabiéndole al personal de enfermería dar el soporte interviniendo oportunamente.

2.1.3. Antecedentes Regionales

Navarro C, Zapata B¹⁶ en el año 2013 desarrollaron un estudio sobre *Experiencias de vida del cuidador principal de niños con leucemia*. En la ciudad de Chiclayo. La

presente investigación se desarrolló en una institución hospitalaria de IV nivel de EsSALUD, con el objetivo de analizar y comprender las experiencias de vida del cuidador principal de niños con leucemia - Chiclayo 2013. Esta investigación fue de carácter cualitativo, y diseño estudio de casos, tuvo como sujetos de investigación 8 cuidadores principales que se encontraban al cuidado de su niño que tiene leucemia. Se tuvo como escenario al servicio de oncología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo y sus respectivos domicilios, la técnica de recolección de datos que se utilizó fue la entrevista abierta semiestructurada a profundidad. Durante la investigación se respetaron los principios éticos, los criterios de rigor científico y se firmó el consentimiento informado. Producto de este análisis temático, surgieron seis categorías, donde los padres manifestaron haber experimentado: reacciones de negación del diagnóstico, búsqueda desesperada de soluciones que salven la vida de los niños, sintiendo tristeza por la enfermedad y separación de la familia, preocupación por la situación económica, apoyándose espiritualmente en Dios y satisfecha con el profesionalismo de la enfermera.

López A.¹⁷ en el año 2012 desarrollo un estudio denominado *Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis* en el departamento de Lambayeque. Esta investigación tuvo como objetivo determinar la asociación entre la calidad de vida y el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente en Hemodiálisis, fue un estudio transversal analítico, realizado en 204 cuidadores. Se utilizó el cuestionario de calidad de vida SF-36, el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y el test de dependencia "Delta". Se evaluó la asociación utilizando el análisis bivariado mediante el método ANOVA, Kruskal Wallis, t de Student y coeficiente de correlación de Pearson; y el análisis multivariado con regresión lineal. Entre los resultados se obtuvo que en su mayoría los cuidadores primarios tenían a cargo a su cónyuge (34,3%), el promedio de edad fue 43,9 años ($\pm 12,5$ DE), el Nivel de Sobrecarga intensa representó el 47,1% y el grado de Dependencia Asistido Leve representó el 45,1%. Los Componentes de Salud Física (CSF) y Salud Mental (CSM) muestran una media de 49,6 ($\pm 8,4$ DE) y 41,4 ($\pm 12,2$ DE). En el análisis bivariado se halló asociación entre el nivel de sobrecarga y los CSF ($p= 0,024$) y CSM ($p> 0,001$); asimismo, entre el nivel de dependencia y el CSM ($p> 0,001$), en el análisis multivariado se encontró que los cuidadores primarios con

sobrecarga intensa presentan -15,48 (IC 95%, -20,24- -10,72, $p>0.001$) puntos en el CSM en comparación con aquellos sin sobrecarga y los cuidadores primarios cuyos pacientes presentaron niveles de dependencia grave muestran -18,03 (IC 95%, 25,14- -10,93, $p>0.001$) puntos en el CSM en comparación con los cuidadores primarios cuyos pacientes eran válidos; logrando concluir que la asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidador con la calidad de vida del cuidador primario del paciente en hemodiálisis.

Céspedes M, Urbano J. ¹⁸ en el año 2011 realizaron una investigación titulada *Evaluación de sobrecarga en cuidadores informales del adulto mayor dependiente, en el policlínico "Chiclayo-oeste", octubre – diciembre 2013*. Esta investigación tuvo como objetivo evaluar el nivel de sobrecarga que se ejerce sobre el Cuidador informal en el cuidado del Adulto mayor dependiente, fue un estudio transversal, descriptivo y cuantitativo; aplicando la Escala de entrevista de sobrecarga de Zarit, Escala de incapacidad física de la Cruz Roja y un Cuestionario de información general sobre el Cuidador informal y Adulto mayor dependiente, los resultados fueron que del total de 85 Cuidadores informales, el 56.5% fue sexo femenino, siendo los hijos en un 49.4%, el 45.8% con educación superior y el 74.2% poseen conocimiento básicos sobre la enfermedad; el 14.13% refieren a la ansiedad como problema psicoemocional a consecuencias de los cuidados y el 18.56% de lumbalgia como problema físico; y solo el 11.7% de los cuidadores informales presento sobrecarga. Además los adulto mayores tuvieron una preponderancia en el sexo femenino, el 75.6% presentó un grado de dependencia severo; presentando una pluripatología, siendo las enfermedades cardiovasculares las más frecuentes. Concluyendo que el nivel de sobrecarga encontrado en la población estudiada es bajo siendo necesario extender estudios a Hospitales Estatales, y Cuidadores de estratos socioeconómicos bajos, es importante establecer programas preventivos y de intervención que además de enfocar al Adulto mayor dependiente incluya al Cuidador informal, con la identificación de los que poseen riesgo o presentan sobrecarga.

2.2- Sistemas Teóricos Conceptuales

Partiendo del objeto de estudio que es calidad de vida se debe hacer mención del concepto de salud dado por la Organización mundial de la salud que señala que "Es

un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de la enfermedad".¹⁹

De igual manera la misma organización también define la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación muy amplio que está influido en modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".²⁰

Otras definiciones acerca de calidad de vida son las siguientes; "La calidad de vida no es el reflejo de las condiciones de los escenarios físicos, interpersonales y sociales, sino cómo dichos escenarios son evaluados y juzgados por el individuo".²¹

Por otra parte se señala; "calidad de vida es el funcionamiento físico, social, emocional, satisfacción vital y bienestar".²²

Para las autoras de la investigación se entiende por calidad de vida como un concepto único e individual dentro del contexto que cada persona vive en relación con sus propias experiencias, expectativas e intereses, es una evaluación subjetiva, además de la existencia de factores positivos y negativos que influyen en su calidad de vida; de acuerdo al estudio realizado cuando la persona es responsable no solo de su propio cuidado sino que es el encargado de proporcionar cuidados a otro individuo se somete a un proceso desgastante, si éste no realiza su función correctamente, que compromete su salud física, emocional y social, alterando su propio bienestar. La calidad de vida tiene un significado diferente para cada individuo, este término puede variar de acuerdo con la cultura, creencias, emociones, contexto social, ambiental y forma como el individuo afronte los cuidados.

Cabe mencionar la aproximación histórica de dicho término, como es que a través de los años ha ido adquiriendo gran relevancia. Pues el término calidad de vida, aparece hacia 1975 y tiene su gran expansión a lo largo de los años ochenta. Su origen proviene principalmente de la medicina para extenderse rápidamente a la sociología y psicología.

En la década de los 70, la idea de definir "calidad de vida" estaba enfocada en la importancia de los valores humanos, por lo que ésta fue establecida como "el estudio de bienestar de las personas, desde la perspectiva de la salud física del individuo,

estado psicológico y las necesidades materiales relacionadas con indicadores socioafectivos.

A lo largo de su desarrollo histórico, el concepto de calidad de vida se ha ido caracterizando por su continua ampliación. Podría considerarse que si inicialmente consistía en el cuidado de la salud personal, pasa luego a convertirse en la preocupación por la salud e higiene pública, se extiende posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continua con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se convierte en la preocupación por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud.²³

Hoy en día la calidad de vida es un concepto complejo que engloba los dominios biopsicosociales y la relación con las características sobresalientes del entorno, y puede comprometerse por afecciones directamente sobre la persona, o sobre el entorno al que pertenece.²³

La calidad de vida de las personas que brindan cuidados hacia un enfermo en fase terminal, se ve afectada en ciertas dimensiones que engloban la propia vida.

Dimensión física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad u afecciones. Indudablemente que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad. En los cuidadores su salud física se ve afectada en gran parte, según los estudios realizados, pueden llegar a padecer fatiga, sobrecarga, afecciones físicas, estrés.

Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Dimensión social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, además de su grado de relación para con el entorno de la persona que cuida de sí mismo y de su paciente.²⁴

Para las autoras de la investigación, tener buena calidad de vida involucra sentirse satisfecho (a) con su propia vida y que se encuentre en equilibrio las dimensiones bio-psico – sociales; ya que, el término salud consiste en un equilibrio biopsicosocial de

manera que si esta condición sufre alteraciones se hablaría de afección y peor aún cuando se recibe el diagnóstico de enfermedad terminal que genera enormes repercusiones en el individuo que la padece y en su familia.

Por consiguiente; Teniendo en cuenta que la triada esencial del cuidado está conformada tanto por el paciente, la familia y los profesionales de la salud; cada uno con necesidades distintas pero con un papel central en el cuidado que además de ser complementarios, confluyen en el rol del cuidador.²⁵

No obstante es importante resaltar la definición de cuidador que es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada con cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.²⁶

Se puede conceptualizar al cuidador como “la persona que es responsable de atender las necesidades diarias de otra que es incapaz de cuidarse a sí mismo debido a enfermedad o discapacidad”.²⁷

Así mismo; Otros autores definen cuidador como la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general puede ser su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo, es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.²⁸

Para las autoras el cuidador es la persona que asume la responsabilidad en la atención, realizando cuidados continuos y pasando la mayor parte de su tiempo al cuidado del individuo enfermo, convirtiéndose en una pieza clave en el cuidado. Además de reunir ciertas cualidades, tales como: tener una buena relación con la persona que cuida, inspirar confianza, tener sentido de responsabilidad y gozar de salud física y mental, además debe tener actitud de apoyo, pero no sobreprotectoras ni paternalistas. Puesto que en el cuidador ellos se deposita el compromiso de preservar la vida de otro.

Por otra parte se identifican los factores que intervienen en el desempeño del cuidado, los cuales son:

Intrínsecos o personales: Que hace referencia a los aspectos inherentes a las personas cuidadoras, como la edad, la educación, la personalidad, las habilidades, la capacidad o aptitudes hacia algo.

Extrínsecos: Que son los relacionados con el contexto social, cultural y político, como la familia, los padres, el ambiente en que realiza sus labores ya sea de trabajo de estudios, la comunicación que puede ser formal o informal.²⁹

De manera similar otros autores hacen referencia a los siguientes factores:

Tiempo y logística: Los cuidadores pueden prestar cuidados durante algunas horas a la semana, el 20% de los cuidadores prestan cuidados a jornada completa o constante. La duración de la enfermedad, en su trayectoria hasta la muerte y declive es difícil de predecir, particularmente en enfermos no cancerosos. En esta trayectoria los familiares generalmente coordinan la administración de la numerosa terapéutica, tratamientos, servicios sociales o clínicos así como sus propias necesidades.

Tareas físicas: La tarea de cuidador muchas veces es desempeñada a personas ancianas, a enfermos y a incapacitados. Los cuidadores generalmente no tienen formación sobre la realización de cambios posturales a pacientes seriamente enfermos, además de tener que realizar arduas tareas rutinariamente, lo que lleva a un significativo riesgo de problemas físicos.

Costes financieros: El enfermo a veces se vuelve una carga financiera, por ser necesario desembolsar dinero para su cuidado, así como por la pérdida del rendimiento y beneficios.

Vínculo emocional: El grado de compromiso que tiene el cuidador para con el enfermo; el parentesco como esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo; así como también el grado de afecto y amor que se tiene hacia la persona enferma para brindar los cuidados con voluntad y paciencia.³⁰

Pues bien, para las autoras los factores que influyen en el cuidado son diversos, de los cuales son de relevancia cuatro; en primer lugar el factor financiero por ser la primera preocupación que tiene en cuenta el cuidador; en segundo lugar el factor educación acerca del cuidado, ésta es de importancia porque el individuo que brinda cuidados necesita de un entrenamiento sobre los procedimientos que se realizan diariamente con el paciente; en tercer lugar el factor tiempo, éste dependerá del grado de dependencia del paciente sabiendo que los cuidadores brindan cuidados a jornada

completa como incompleta; y por último el factor parentesco que determina el compromiso del cuidado.

Por lo que la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global.³¹

Por otra parte la carga y recompensa del cuidado a enfermos en el último año de vida se divide entre cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales son miembros de la familia, amigos o vecinos, que prestan cuidados en casa de forma no remunerada. Entre estos, más del 75% son mujeres y cerca del 33% tienen más de 65 años. Estos cuidadores asumen una considerable carga psicológica, física y económica en el cuidado en casa. Los cuidadores formales son profesionales de salud que trabajan en instituciones o en la comunidad, compensados por el cuidado prestado.³²

Se debe hacer hincapié en la mención de la definición de enfermedad terminal “es aquella en la que existe un padecimiento avanzado, progresivo, e incurable, con numerosos síntomas, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo de asistencia, con pronóstico de vida limitado por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad avanzada.³³

Pues, enfermo terminal es el que padece un proceso agudo o crónico que lo lleva a una situación crítica y lo conduce a la muerte en un plazo de 3 a 6 meses. Este período se caracteriza por una situación humana muy difícil, dada la incapacidad para recuperar la salud y responder a la rehabilitación y terapéutica. La situación concreta de incurable no siempre está dada por la naturaleza de la enfermedad causal, sino por el tipo, grado, y curso de las alteraciones concomitantes y por la actitud que el paciente adopta ante ellas, aunque puede también deberse a complicaciones inesperadas de la terapéutica.³⁴

Otros autores la definen la fase final de numerosas enfermedades crónicas progresivas, cuando han sido agotados todos los tratamientos posibles y se alcanza la irreversibilidad.³⁵

Un diagnóstico de enfermedad terminal no solo fomenta una crisis personal sino además una crisis familiar. La enfermedad va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. De este modo, la crisis por la que atraviesa la familia / cuidador se desarrolla en tres fases fundamentales:

Desorganización: Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

Recuperación-adaptación: La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación.

Reorganización: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.³⁶

“El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución de la persona aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Bowen en su teoría de los sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurre a cada uno de sus miembros va repercutir en todos los demás”.³⁷

A todo lo anterior hay que añadir que cuidar a un paciente en fase terminal supone una sobrecarga física y emocional que se entiende por Síndrome del Cuidador.

El Síndrome del Cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico, la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Es producido por el estrés continuado agotando las reservas físicas y mentales del cuidador.³⁷

La presente investigación se acuña a la “teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad” de Merle Mishel, para comprender como afecta la incertidumbre en la calidad de vida de los cuidadores principales a través de sus propias experiencias.

La teoría se basa en modelos ya existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad, procedentes de la psicología, que identifican la incertidumbre, describiendo el fenómeno experimentado por personas con enfermedades graves y crónicas y por sus familiares.

Las autoras comprenden que se trata de una situación límite que requiere tiempo y apoyo para poder adaptarse a las exigencias y cambios a los que enfrentan, ya que cuando un miembro de una familia sufre una enfermedad sin posibilidad de cura, se produce una crisis a nivel familiar dada la desorganización que produce y el impacto en cada uno de sus miembros. A partir de este momento se producen cambios en el sistema familiar que afectan a su dinámica de funcionamiento y a los roles de cada uno de los miembros.

La incertidumbre es el concepto principal de esta teoría, y se define como un estado cognitivo en el que las personas no son capaces de determinar que significan los hechos que ocurren debido a la enfermedad. En un estado continuado de enfermedad, la predictibilidad de la aparición, duración e intensidad de los síntomas se ha asociado con la percepción de la incertidumbre; de modo similar, la ambigua naturaleza de la sintomatología de la enfermedad y la consecuente dificultad para determinar la significación de las sensaciones físicas han menudo se ha identificado como fuentes de incertidumbres.

A todo ello, Mishel llegó a la conclusión de que el apoyo social tenía un efecto directo sobre la incertidumbre, puesto que reducía la complejidad percibida, pero también tenía un efecto indirecto por su influencia en la predictibilidad de la tipología de los síntomas, la percepción del estigma asociado con determinadas enfermedades

provoca incertidumbre, ya que las familias no sabían cómo reaccionarían los demás ante el diagnóstico de estas enfermedades; los mismos miembros de la familia mostraron, de manera constante, niveles altos de incertidumbre lo que podía originar una disminución del apoyo ofrecido al paciente.

Además, la incertidumbre aumentada por la interacción del personal sanitario, del que la familia y el paciente obtienen información confusa o explicaciones demasiado simples que no encajaban con su experiencia vivida, o investigaban que el personal sanitario no era experto en la materia o no era el adecuado para ayudarles a convivir con las complejidades que representa una enfermedad.

En numerosos estudios se ha visto el efecto negativo que provoca la incertidumbre en las consecuencias psicológicas como la ansiedad, depresión, desesperación y los trastornos psicológicos y se ha comprobado que la sensación de incertidumbre influye de modo negativo en la calidad de vida, en la satisfacción por las relaciones familiares, en la satisfacción por el servicio sanitario y en el mantenimiento de las propias actividades de autocuidado de los familiares que tienen a su cargo a un enfermo.

Si la incertidumbre se acepta como una parte más de la vida, ésta puede convertirse en una fuerza positiva que ofrezca múltiples oportunidades para alcanzar el buen estado de ánimo de los enfermos y de cuidadores.

La teoría original sostiene que controlar la incertidumbre es esencial para conseguir la adaptación durante la enfermedad, y explica el modo en que las personas procesan cognitivamente los hechos asociados a la enfermedad y el modo en el que les dan un significado; los conceptos de la teoría original se organizan en un modelo lineal que gira alrededor de tres ideas principales: Antecedentes de la incertidumbre, proceso de valoración de la incertidumbre y sistema de sobrellevar la incertidumbre.

Se trata de un marco fácil de seguir y que es claro en todas las secciones del modelo. Entre los antecedentes de la incertidumbre se encuentran en el marco de los estímulos, las capacidades cognitivas y las fuentes de la estructura. En el modelo lineal, las variables antecedentes tienen una relación inversa tanto directa como indirecta, con la incertidumbre.

El segundo componente conceptual del modelo es la valoración, la incertidumbre se contempla como un estado neutro, ni positivo ni negativo, hasta que el individuo la somete a valoración; la valoración de la incertidumbre consta de dos partes:

La inferencia: Se forma a raíz de la disposición del individuo que incluye la capacidad de inventiva adquirida, el dominio y el área de control se refiere a la creencia del individuo de que puede llegar a controlar los acontecimientos de su vida.

La ilusión: Que es una creencia que nace de la incertidumbre y que considera los aspectos positivos de una situación, basada en el proceso de evaluación, la incertidumbre se interpreta bien como un peligro o como una oportunidad; la incertidumbre vista como un peligro se da cuando el individuo considera la posibilidad que haya un resultado negativo; por el contrario, la incertidumbre vista como una oportunidad es fruto de la ilusión, aunque la inferencia también puede conducir a que la persona valore la situación como si pudiesen obtener resultados positivos.

El afrontamiento es la tercera idea que presenta el modelo original sobre la incertidumbre. El afrontamiento se produce de dos modos, y tiene como resultado la adaptación; si la incertidumbre se valora como un peligro el afrontamiento se divide en acción directa, vigilancia, búsqueda de información para coordinar estrategias, control del sistema afectivo por medio de la fe, desprendimiento de todo lo que asfixia y apoyo psicológico; si en cambio, la incertidumbre se observa como una oportunidad, el afrontamiento ofrece una especie de barrera con el fin de conservarla.

Por lo que la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad proporciona un marco global en el que contemplar la experiencia de enfermedad aguda o crónica y organizar las intervenciones de enfermería para fomentar la adaptación óptima; la teoría ayuda a explicar los factores estresantes asociados con el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad importante o de una condición crónica, los procesos por los que los individuos valoran y responden a una incertidumbre inherente en una experiencia de enfermedad y la importancia de los cuidadores profesionales para proporcionar información y apoyo a los individuos para comprender y manejar la incertidumbre.³⁸

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de investigación

El presente estudio de investigación se desarrolló teniendo en cuenta el enfoque cualitativo por ser considerada descriptiva como aquella investigación que lleva a descripciones detalladas de situaciones, interacciones y comportamientos que son observables, incorporando lo que los participantes dicen. Su esencia radica en conocer la naturaleza del comportamiento permitiendo así abordar los aspectos dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia humana dentro del contexto de quienes lo viven, lo cual facilitará al investigador enfatizar el cotidiano del cuidador principal y por ende comprender de manera profunda y compleja de la realidad vivida en dicho contexto.³⁹

3.2. Abordaje metodológico

La metodología que se abordó fue estudio de caso, donde el investigador respondió el cómo y el porqué del fenómeno de investigación.

Este método de estudio permite analizar al ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia. Asimismo se desarrolla para que los profesionales de la salud puedan comprender el comportamiento humano que desempeñan, aprovechando todos los recursos que se tienen para ejercer un cuidado holístico de su salud.⁴⁰

Un estudio de caso es una investigación descriptiva, porque describe la situación prevaleciente en el momento de realizarse el estudio. La principal ventaja de los estudios de caso es la profundidad a lo que se puede llegar cuando se investiga un número reducido de individuos, instituciones o grupos; aunque en otro tipo de investigaciones, suele objetarse que los datos tienden a ser superficiales, además brinda al investigador la oportunidad de llegar a conocer íntimamente las condiciones, los sentimientos, los pensamientos, los actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno de la persona.

Para Nisbet y Watt, caracterizan el desarrollo del estudio de caso en tres fases:

La fase exploratoria o abierta: El estudio de caso comienza con un plan muy incipiente, que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio. Pueden existir inicialmente algunas preguntas o puntos críticos que

pueden tener origen en el examen de la literatura pertinente, pueden ser producto de observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema, pueden surgir de un contacto inicial con la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado o pueden ser derivadas de especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador.

Durante esta fase se inició con la elección de la temática, la cual se fue modificando al revisar la literatura, teniendo en cuenta las entrevistas realizadas en el mismo campo de trabajo, permitiendo de esta manera definir el objeto y el sujeto de estudio, por otro lado en esta fase se tuvo en cuenta los primeros contactos para localizar los informantes y las fuentes de datos necesarios para el estudio.

Fase sistemática o delimitación del estudio: Una vez que se identificaron los elementos claves y los límites aproximados del problema, se procedió a recolectar sistemáticamente la información, se utilizó la entrevista semiestructurada a profundidad a los cuidadores de pacientes con enfermedades terminales, y se logró los objetivos del estudio y llegar a una comprensión más completa del caso.

El análisis sistemático y la elaboración del informe: En esta fase se unió la información, se analizó lo expuesto por el sujeto de estudio.⁴¹

Una vez recolectada la información, se procedió a la transcripción fidedigna de las diferentes entrevistas y extracción de las unidades de significado, tomando en cuenta los objetivos de la investigación para luego obtener las categorías y subcategorías que facilitó la construcción del caso en estudio.

La principal fuente de información fue el cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

El presente estudio de investigación permitió a las autoras una mejor comprensión del cotidiano del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal, logrando así conocer la realidad en la que viven los sujetos de investigación con el objetivo de obtener información básica.

3.3. Sujetos de investigación:

Cuidadores principales de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

Los sujetos de investigación fueron captados en una clínica privada, el número de participantes fueron 6, delimitándose la muestra por la técnica de saturación la cual consiste en dejar de recolectar información cuando los discursos ya no son significativos para la investigación. Considerando los criterios de inclusión y exclusión, los cuales:

Criterio de inclusión:

Cuidador que permanece constantemente con el familiar enfermo.

Criterios de exclusión:

Persona que cuida esporádicamente al familiar enfermo y que no afecta sus estilos de vida.

Persona que se niega a participar en la investigación por falta de tiempo e interés.

3.4. Escenario:

El estudio de investigación, tuvo como escenario los hogares de las familias donde vivían personas con afecciones terminales, teniendo en cuenta la individualidad de las mismas; puesto que las personas prefieren pasar sus últimos momentos en el seno familiar, frente a esta realidad, el hogar se convierte en el lugar ideal para morir, y es precisamente el hogar el sitio donde se realizan la mayoría de cuidados.

3.5. Técnicas de recolección de datos

En el trabajo de investigación la técnica de recolección de datos que se utilizó fue la entrevista de tipo semiestructurada abierta a profundidad.

Es una de las técnicas más utilizadas, en ésta la construcción de datos se va edificando poco a poco, es un proceso largo y continuo, por lo que la paciencia es un factor significativo que debemos rescatar durante cada encuentro. Las reuniones no rebasaron de 40 minutos de duración para evitar el cansancio o la fatiga por parte del entrevistado.

3.6. Instrumentos de recolección de datos:

Para la recolección de datos correspondientes se utilizó una entrevista, la cual estuvo conformada por 5 preguntas bien planteadas y validadas con relación al tema de investigación.

Entrevista:

Se define como aquella herramienta utilizada por el investigador cuando procede sin una visión preconcebida del contenido o flujo de información que recaba, una especie de conversación con los sujetos, en general en entornos naturales. Es allí donde radica la importancia que el entrevistador conozca y tenga presente en cada instante, en que momento está interpretando y reelaborando el discurso del sujeto desde su propia personalidad.⁴² Otro elemento que se rescata referente a la entrevista tiene que ver con la forma de exponer las preguntas, ya que esto puede afectar en tal manera las respuestas que el entrevistado conceda.

Los momentos de la entrevista debe estructurarse de la siguiente manera:

Saludo / bienvenida. Es habitualmente el primer contacto personal entre el candidato y el entrevistador.

Conversación inicial.

La introducción.

Preguntas del entrevistador / respuestas del candidato.

Cierre o despedida.

3.7. Procedimiento para la recolección de datos:

En un inicio se realizó el proyecto de investigación, éste fue aprobado por la docente del curso de Proyecto de Tesis I, seguida de la asesora de tesis, luego la Escuela de Pregrado, para que luego se elija al jurado calificador para la sustentación del trabajo de investigación.

Se procedió a presentar el proyecto de tesis al Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Pregrado de la Universidad Señor De Sipán para su pronta aprobación, previas observaciones del jurador calificador.

Los sujetos de investigación fueron captados en una clínica privada, durante las horas de atención; la investigadora les realizó una serie de visitas con el fin de establecer buenas relaciones y formar un clima de confianza a fin de obtener buenos resultados durante la entrevista.

Una vez captado los sujetos se brindó la información necesaria para conocimiento del sujeto acerca del tema a investigar y pueda acceder a ser partícipe del mismo, si su respuesta fue positiva se firmó como medio de aceptación un consentimiento informado donde se detalla el tema a investigar y la participación voluntaria del sujeto.

El escenario donde se desarrollaron las entrevistas, fue el hogar del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Los sujetos de investigación estuvieron conformados por 6 cuidadores principales, se tuvo en cuenta los seudónimos a cada uno de los participantes. La recolección de datos se delimito por el fenómeno de saturación, es decir, cuando los discursos comienzan a ser repetitivos y ya no aportan a la construcción del objeto de estudio, se deja de recolectar dicha información.

Para la obtención de datos se utilizó la entrevista abierta a profundidad semi-estructurada, la cual estuvo dirigida a los cuidadores principales de las persona con enfermedad en fase terminal, logrando entender la situación en estudio.

La utilización de la entrevista abierta a profundidad semi-estructurada se complementó con la observación directa, la cual permitió confirmar que tanto de lo que habían dicho los entrevistados es verdad o guarda relacion con lo que el investigador está viendo en el desenvolvimiento de los entrevistados.

El desarrollo de las entrevistas fue de manera individual y anónima; con la ayuda de una grabadora se realizó la transcripción fidedigna de los diferentes discursos obtenidos; las entrevistas se realizaron en un ambiente tranquilo y privado, con el consentimiento de los entrevistados, teniendo una duración promedio de 30 a 40 minutos, dándose por concluida la entrevista; además se tuvo en cuenta la saturación de la información que proporcionó el entrevistado.

El análisis que se realizo fue el “análisis de contenido”, que es una técnica de análisis de discurso, este análisis no solo se enfatiza en el contenido que está dentro del texto, sino lo que esta fuera de él, en un plano distinto, el texto debe revelar su sentido.

Se realizó la degrabación de las entrevistas y luego se procedió a agrupar los discursos similares para su análisis semántico y semiótico; separando el contenido de los distintos relatos por similitud y características resaltantes que fueron describiendo la experiencia del cuidador principal, el cual permitió la construcción de

subcategorías y posteriormente las categorías, permitiendo la construcción del caso en estudio.

Los signos o frases encontradas durante la investigación fueron: postergar su bienestar, descuido, asumir cuidados, responsabilidad, los sentimientos que fueron emergiendo en los cuidados y sus perspectivas para el futuro; develando la calidad de vida del cuidador principal que brinda cuidados continuos.

3.8. Principios éticos

El presente informe de investigación está fundamentado mediante los principios de la bioética personalista de Elio Sgreccia, quien menciona que bajo la concepción ontológica personalista es relevante defender el respeto y la tutela de la vida humana en toda su manifestación. Durante el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta los siguientes principios éticos.

El valor fundamental de la vida:

El primer principio defiende el valor fundamental de la vida, porque sin él todos los demás incluyendo la libertad son inexistentes. El respeto a la vida, así como su defensa y promoción, tanto la ajena como la propia, representan el imperio ético más importante del ser humano.

En la investigación se consideró a la persona no como un fin, sino como una persona que goza de dignidad, principios y valores, para ello se mantuvo la escucha activa cuando el cuidador principal manifestaba sus experiencias; por su parte el investigador siempre buscó la verdad, para lo cual se contó con el consentimiento libre y voluntario de los sujetos de investigación.

Principio de libertad y responsabilidad:

Este principio señala que la persona ha de ser libre al decidir cualquier opción a elegir, decisión que debe tomar en base a un conocimiento racional de los hechos y desde su propia libertad. Esta libertad debe estar acompañada de responsabilidad, la cual le impide obrar contra sí mismo, y con respecto al investigador el principio alcanza en el sentido que el límite de su libertad es el respeto a la dignidad de la persona; es decir libertad – responsabilidad del investigador frente al sujeto de investigación en cuanto este y su verdadero bien son el centro, medida y fin de la acción por aplicar

De acuerdo a la investigación, este principio rigió en el presente estudio involucrando la realidad del escenario y de los sujetos de investigación, basándose en la propia libertad de decisión de los cuidadores principales de acuerdo a sus actitudes frente al proceso del cuidado; se respetó la opinión de los sujetos de investigación tanto antes, durante y después de la ejecución del proyecto de investigación. Este principio se cumple mediante la realización de la guía de entrevista para establecer los primeros contactos con los sujetos de investigación que cumplan con los criterios de inclusión, con los que se acordó el día y la hora en que podrán recibir al investigador para proceder a la recolección de datos sobre el objeto de estudio. Además de hacer firmar el consentimiento informado desde el primer contacto con el sujeto de investigación.

Principio de totalidad o terapéutico:

La investigación no produjo daño alguno, por el contrario ayudó a mejorar, describir, analizar y comprender el cotidiano del cuidador principal; durante el desarrollo del estudio el investigador siempre estuvo atento a la observación, si en algún momento, por causa de la aplicación de los instrumentos de investigación, los sujetos de estudio experimenten tristeza, miedo, ansiedad u otra situación crítica, se procediera a la suspensión de la recolección de información hasta cuando el participante este tranquilo y continúe con la entrevista.

Principio de socialización y de subsidiariedad:

Este principio requiere que las personas como entes sociales se relacionen con otros individuos y pueda existir un aprendizaje; en este caso el investigador se involucró con el cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal, promoviendo el bien de cada uno, sin discriminación. El presente estudio fue difundido con el fin de reflexionar sobre el objeto de estudio y mejorar la situación problemática que condujo la investigación.

3.9 Criterios de rigor científico:

Durante todo el proceso de investigación, se pretendió realizar un trabajo de calidad intentando establecer un paralelo con la confiabilidad, validez y objetividad, para lo cual se hará referencia a los siguientes términos:

Credibilidad:

Se refiere hacia el investigador, si captó el significado completo y profundo del cotidiano de los participantes, de aquellos vinculados con el planteamiento del problema; es como el investigador plasmó cada una de las entrevistas realizadas a los cuidadores principales. Los significados, vivencias y conceptos de los participantes también tienen que ver con la credibilidad, por ello es importante la capacidad de los participantes para comunicar el mensaje, pensamientos, sentimientos y análisis de la situación en estudio.

Es importante este criterio porque es la manera como el investigador se empapa de todos los medios posibles, qué función desempeña dentro de ésta, cómo es la relación entre todos los miembros de la familia, la capacidad para comunicar el mensaje que pretende ser claro, sencillo para poder captar de manera completa y profunda el significado del cotidiano del cuidador principal en el proceso de cuidado.

Transferencia:

Se pretende que los resultados obtenidos en el presente trabajo sirvan como pautas para que se apliquen en otro contexto, debido a que sería difícil trasladar en su totalidad los resultados a otra realidad distinta a la del estudio; la transferencia no la realiza el investigador sino el lector del estudio cuestionándose ¿esto puede aplicarse en mi contexto? El investigador solo intentó mostrar los resultados del presente estudio en el campo del conocimiento del problema deseando que sea útil para otra realidad.

Confirmación o confirmabilidad:

La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes.⁴³

Para lograr la objetividad, se hace uso del instrumento de recolección de datos que consta de preguntas orientadas sobre el objeto de estudio, donde el investigador realice transcripciones de las distintas entrevistas, y que la escritura de los resultados se contraste con la literatura existente sobre el tema de investigación, respetando la citación de las fuentes.

Se recomienda que se tenga en cuenta la revisión de los hallazgos por parte de otros investigadores. Vigilar la veracidad de los datos y cuidar bien los asuntos de rigor en una investigación cualitativa debe ir de la mano de la reflexividad del investigador que posibilita que este sea consciente de la influencia de sus planteamientos y de la perspectiva con la que aborda el fenómeno de estudio.⁴⁴

Además el presente trabajo de investigación ayudó a desarrollar una conciencia autocrítica permitiendo obtener una mejor comprensión del fenómeno, de modo que se conozca cómo ha logrado la pretendida neutralidad en la actividad investigadora y qué reflexiones realizó en todo el proceso para concluir con los resultados.

**CAPÍTULO IV ANÁLISIS E
INTERPRETACIÓN DE LOS
RESULTADOS**

**CAPÍTULO V PROPUESTA DE
INVESTIGACIÓN**

La presente investigación, permitió analizar la calidad de vida del cuidador principal frente al cuidado que brinda a la persona con alguna enfermedad terminal, tornándose esta situación difícil y dolorosa en un ambiente caótico para cualquier individuo, es por ello que el cuidador también necesita recibir cuidado ya que la responsabilidad que recae sobre él o ella, origina en su mayoría problemas de salud, alteraciones emocionales y transformaciones en el cotidiano familiar y profesional, por lo que es responsabilidad de los profesionales de la salud atender las necesidades del paciente y su familia.

En este sentido el cuidador principal, responsable del cuidado de la persona enferma, se constituye como una persona que requiere de cuidados, pues la carga física, emocional, social, económica, moral y entre otras, producen alteraciones en su estilo de vida.

La responsabilidad de asumir el cuidado de otra persona representa todo un reto y enorme esfuerzo provocando una carga intensa del cuidador, la cual si no se sabe afrontar y llevar el manejo adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, por lo tanto el profesional de enfermería se debe comprometer con la vida, la salud y el bienestar de la persona dependiente de cuidados y de su cuidador, por lo que se requiere de un soporte social más global.³¹

La propuesta de investigación es que los futuros profesionales de la salud, quienes tendrán un nuevo ver ante esta vocación y están dispuestos a cambios, extiendan su cuidado hacia la familia y por ende se llegue realmente al cuidado holístico y humano. Sabiendo que el ámbito de acción de la enfermería no solo está en cuidar a las personas enfermas, sino que su cuidado trasciende al involucrar a la familia en su cuidado, de allí la importancia de capacitar brindando apoyo emocional para que puedan afrontar la futura muerte de su ser querido.

Así mismo, contribuirá con la autorreflexión de las enfermeras, para comprender las experiencias que la familia tiene al cuidar a la persona con enfermedad terminal; y como consecuencia la enfermera pondrá énfasis en el cuidado pandimensional que debe brindarle a la familia y a la persona enferma que está atravesando las etapas de duelo anticipado, materializado en planes de cuidado que incluyan el cuidado del cuidador.

El profesional de enfermería no sólo se debe enfocar en brindar cuidados o planificar intervenciones dirigidas al paciente, sino también se debe preocupar por la calidad de vida del cuidador, quienes son los continuadores del arduo trabajo enfermero, pero con conocimientos escuetos. Es de importancia tener una actitud empática hacia el cuidador principal y actuar como personas humanas, profesionales, sensibles, con el fin de unificar ideas y tareas para que el cuidador se sienta en confianza y pueda expresar sus sentimientos, penas o angustias y por ende seguir ejerciendo su rol como cuidador con el menor sufrimiento hasta que su paciente ya no requiere de más cuidados.

El cuidador principal del paciente con enfermedad terminal soporta a menudo una gran tensión emocional, preocupación constante frente a una noticia perturbadora de muerte. Si se involucra el profesional de salud brindando un cuidado y atención pertinente tanto al enfermo como al cuidador se sabrá desarrollar un proceso de cuidado integral, logrando mejores resultados, por tal motivo es necesario que la persona que brinda cuidados, sea apoyada profesionalmente, para que pueda controlar sus emociones y brinde un cuidado efectivo.

Se ha identificado investigaciones y teorías sobre la atención hacia el enfermo terminal y la persona que cuida de él para minimizar riesgos y conocer las posibles consecuencias, sin embargo se reconoce como perspectivas teóricas que no suelen llevarse a la práctica profesional. Es por ello que como profesionales de enfermería nuestra postura es dar prioridad a este problema, identificar al cuidador(a), realizándole un diagnóstico biológico, mental y social, conociendo sus fortalezas dirigido especialmente a brindar herramientas de autocuidado y afrontamiento ante dicha situación integrando a un equipo multidisciplinario de salud.

La labor del profesional de enfermería en la práctica diaria no solo debe incluir atender afecciones físicas y realizar procedimientos prescritos, sino que debe extenderse hasta la persona que suple el cuidado en el hogar. Se apunta hacia una visión de enfermería donde la labor sea imprescindible y para ello se debe lograr que sea realmente integral. En la totalidad de la muestra de la presente investigación no se toma en cuenta al cuidador, dejándolo de lado, sin tomar en cuenta sus dudas y preocupaciones.

Los profesionales de salud deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, en la mayoría de casos, las personas prefieren pasar sus últimos momentos en el seno

familiar, frente a esta realidad, el hogar se convierte en el sitio ideal para morir, y es en el hogar el lugar donde se presta la mayoría de cuidados por parte del familiar responsable de la atención, por ello la enfermera debe realizar la educación a los miembros de la familia y es ella la que se encargará de realizar un seguimiento continuo a la persona que se encuentra enferma.

Al brindar atención a un paciente en fase terminal se tiene que valorar los medios donde se desarrolla, se debe realizar un diagnóstico familiar, biopsicosocial y conocer los factores que puedan repercutir en el proceso de la afección. Los conocimientos sobre la enfermedad, y un buen entrenamiento en técnicas de cuidados son una fortaleza para las personas, les da seguridad y control, teniendo un papel central en el manejo del estrés, por lo que se debe brindar información adecuada sobre la situación que vive la persona enferma y entrenamiento al cuidador principal de pacientes con enfermedad en fase terminal.

El equipo de salud puede brindar las herramientas a los cuidadores para que puedan ejercer y asumir cuidados que requieran de conocimiento técnico de enfermería que son intervenciones necesarias para la asistencia domiciliaria del paciente terminal. Es importante motivar al personal de enfermería a desempeñarse en el ámbito del cuidado de la familia del paciente con cáncer u otras enfermedades terminales que requieren de cuidados paliativos y diseñar estrategias que contribuyan a mantener la calidad de vida del paciente y su familia.

CAPÍTULO VI CONSIDERACIONES Y RECOMENDACIONES FINALES

CONSIDERACIONES FINALES

Al analizar la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad terminal, se concluye que los cuidadores principales se mantienen en una situación de estrés constante y sufren grandes repercusiones bio- psico- sociales afectando drásticamente su calidad de vida.

El diagnóstico de enfermedad terminal ocasiona múltiples consecuencias, existen problemas biológicos, comunitarios y económicos, que son determinantes en la forma como la familia afronta el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio familiar ó a la disolución de la misma.

La familia juega un papel primordial en el proceso de cuidado y no puede ser sustituido, ya que ellos son las personas que están involucradas con el paciente emocionalmente, legalmente y éticamente. Además el cuidador principal es aquella persona que continúa con los cuidados cuando el paciente desea llevar el proceso de enfermedad terminal en domicilio, necesitando la familia apoyo emocional y consuelo antes y después del fallecimiento.

Por tanto ante un diagnóstico de enfermedad terminal se necesita que la familia tenga capacidad de adaptación para afrontar nuevos roles y responsabilidades ante una tarea difícil de cuidar.

El cuidador principal debe reunir ciertas cualidades, tales como: tener una buena relación con la persona que cuida, inspirar confianza, tener sentido de responsabilidad y gozar de salud física y mental, además debe tener actitud de apoyo; en el presente trabajo de investigación los sujetos de investigación no cumplen con algunos de los requisitos, además de no identificar las consecuencias negativas por el agotamiento físico y emocional.

Se logra evidenciar algunas dificultades en relación a la calidad de vida del cuidador principal que tiene a cargo un enfermo en fase terminal, ya que en ocasiones el cuidador posterga sus necesidades, sus metas y sueños en la vida se ven truncados, descuidan su alimentación, descanso, trabajo y su rol en la familia, llega a restringir sus actividades de ocio, además surge problemas económicos que altera su bienestar, estas dificultades son motivo de sentimientos encontrados, sentimientos de culpa, miedo, tristeza, desesperación, enojo, etc; los sentimientos reprimidos en

el cuidador principal conducen a un desgaste inevitable, por ello los cuidadores necesitan sentirse seguros y libres para expresar sus dudas y angustias, y pedir ayuda a tiempo sin miedo.

El trabajo del cuidador principal es estresante y los sentimientos de angustia son una versión legítima de sus experiencias, en la totalidad de los casos de estudio, las personas cuidadoras se encuentran cansadas, deprimidas, con miedo, temor, tristeza, asumen que las tareas que realizan están deteriorando su salud, ya que su alimentación pasa a ser errática y descompensada por la falta de tiempo o porque asimila modelos dietéticos propios de la persona bajo su cuidado; el patrón de sueño también se ve afectado porque las horas para dormir se reducen en muchas ocasiones por la atención que demanda la persona enferma, ya que el cuidador se ve obligado a levantarse continuamente y es incapaz de conciliar el sueño; además declaran que se han visto obligadas a reducir su tiempo de ocio; en el aspecto laboral el 80 % de la muestra se ha visto obligada a reducir la jornada de trabajo y el 20 % restante ha tenido que abandonar su trabajo por dedicarse completamente al cuidado del enfermo terminal, a ello se suma la preocupación del factor financiero para cubrir las necesidades del paciente, en la totalidad de los casos descritos, este es un factor agravante del estrés del cuidador y de la familia, siendo la muestra de estudio de un nivel socioeconómico medio - bajo; también existe un descuido en el rol familiar desentendiéndose de sus responsabilidades como madre, esposa, amiga por la cantidad de cuidados que requiere un enfermo terminal.

La labor de cuidados de salud en los hogares lo realizan mayoritariamente las mujeres, trabajo que no es reconocido ni remunerado, que sobrecarga sus tareas cotidianas representando en muchos casos un obstáculo para el desarrollo profesional y personal así como una enorme presión sobre las relaciones familiares y los presupuestos domésticos.

La fase terminal de la enfermedad, es el momento en que la familia necesita más apoyo, ya que en muchos casos no se encuentran preparados para aceptar el proceso de muerte, tratando de negar aun una muerte inminente; en ese momento el personal de enfermería debe brindar intimidad, acceso al paciente, mostrarle amabilidad, proporcionarle consuelo al familiar.

RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADOR PINCIPAL

En primera instancia es importante asistir a cursos teóricos prácticos de cuidado de pacientes con enfermedad terminal brindando , además que se sugiere aprender técnicas de relajación para poder manejar el estrés y mantener el equilibrio psicológico que se necesita para enfrentarse al cuidado diario que requiere un enfermo en fase terminal, técnicas como: la respiración, relajación muscular progresiva, técnicas de visualización; una vez ya seleccionada la técnica se debe practicar estos ejercicios con regularidad.

El cuidador principal tiene que solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad, evolución de futuras complicaciones, medicación y conocimientos prácticos para afrontar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc; además de ser capaz de delegar tareas a los otros miembros de la familia, no creyéndose imprescindible para su ser querido enfermo; éste individuo que asume la responsabilidad de atención debe evitar en todo momento el aislamiento, obligándose a mantener el contacto con amigos y otros familiares, sabiendo que los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.

RECOMENDACIONES PARA EL PROFESIONAL SANITARIO

Se propone el desarrollo de estudios enfocados en intervenciones de enfermería para con los familiares cuidadores de pacientes en fase terminal, enfocándose en la educación sanitaria en el hogar y de cuidados de baja complejidad.

Es importante realizar una valoración de las necesidades, estado físico y psicológico de los cuidadores de los pacientes con alguna enfermedad en etapa terminal, por tanto al brindar atención al enfermo, se debe realizar un diagnóstico de la familia y de las características biopsicosociales del cuidador para detectar los factores de riesgo o patologías abarcándolo en forma precoz.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Cáncer [base de datos en línea]. Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 2- MONTORIO I, IZAL M, LÓPEZ A y SÁNCHEZ M, (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Revista Anales 14: 229-249
- 3- Organización panamericana de la Salud; 2014 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 4- Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 5- Perú, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Resumen de Indicadores de Salud 2012 [Internet]. Lima: INEN; 2012 [citado el 12 de enero del 2013]. Disponible en: <http://www.inen.sld.pe/portal/>.
- 6- MINSA. Análisis de la situación del cáncer en el Perú. Noviembre 2013.
- 7- Clínica de Tumores. SAC Base de datos (2016).
- 8- Moreira de Souza, r. *Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador* [tesis]. Universidad de Murcia. España 2011
- 9- Olga Marina Vega Angarita, Faride Vallos Lizcano & Nubía Velásquez Ardila. (2012). *Sobrecarga de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica en San José de Cúcuta*. Colombia.

- 10- Ortiz NV, Rosales JR, Benavides AF. (2013). *Calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica en el sur occidente colombiano*. Colombia.
- 11- Mendoza NB, Olvera PS, Quinto DK. (2014). *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave*. México.
- 12- Velázquez PY. Espín AM. (2014). *Revista Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal*. Cuba.
- 13- Puerto, P (2015), *Calidad de vida de cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer*. Arequipa.
- 14- López Victorio, Maliuska Stephanie & Cynthia Vanessa Marroquín Acero. (2014). *Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar*. Lima.
- 15- López L, (2013) *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen* .Lima.
- 16- Bach. Navarro. C.R, Bach. Zapata .B.H. (2013). *Experiencias de vida del cuidador principal de niños con leucemia*. Chiclayo.
- 17- Bach. López, Akintui (2012). *Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis*. Lambayeque.
- 18- Céspedes Mendoza, Jorge Urbano. (2011). *Evaluación de sobrecarga en cuidadores informales del adulto mayor dependiente, en el policlínico "Chiclayo-oeste", octubre – diciembre 2013*.Chiclayo.

- 19- Salud [base de datos en línea]. Organización Mundial de la Salud; 1997 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 20- Calidad de vida [base de datos en línea]. Organización Mundial de la Salud; 1997 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 21- López L. J (2013). *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen*. Lima.
- 22- Schwartzman, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencias y Enfermería*, IX. 9-11.
- 23- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*
- 24- García J, Rogero Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador. Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* [Internet] 2010 en-mar [citado 9 dic 2011];19(1) Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>
- 25- Rogero, J. (2009) *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. España.
- 26- Moreira de Souza, r. *Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador* [tesis] .Universidad de Murcia. España 2011.
- 27- Mendoza NB, Olvera PS, Quinto DK. (2014). Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave. México.

- 28- Ortiz NV, Rosales JR, Benavides AF. (2013). Calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica en el sur occidente colombiano. Colombia.
- 29- Salas P.J. (2014). *Calidad de vida del cuidador principal de pacientes oncológicos terminales asistente a una Unidad de Terapia Especializada*. Lima
- 30- Olga Marina Vega Angarita, Faride Vallos Lizcano & Nubía Velásquez Ardila. (2012). *Sobrecarga de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica en San José de Cúcuta*. Colombia.
- 31- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (2002). *El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. 4ta. Ed.: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain.
- 32- Dr. Espinosa B. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. *Revista científica Medica* .2010; 10:132-143.
- 33- Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en Enfermería*. 2010; 5(1):13-16.
- 34- Espinosa AD. El enfermo terminal y los Cuidados Paliativos. Conceptos y Manual de orientación. Cienfuegos: Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima; 2002.
- 35- Ana Margarita. El Cuidado y el Enfermo al final de la vida. *Revista de Enfermería*. 2010
- 36- Llano Escobar A. El morir humano ha cambiado. En: *Compilación de temas para la asignatura de Filosofía y Salud. Tomo II*. La Habana: Ministerio de Salud, 2011.

- 37- Calidad de vida. Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 15 Abril 2014]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- 38- Ann Marriner, Modelos y Teorías en Enfermería, Sexta Edición.
- 39- REVISTA CONSUMER, (2001) La labor de los cuidadores, poco valorada.[En línea]. Disponible en Internet
<<http://revista.consumer.es/web/es/20010201/actualidad/informe1/28158>
- 40- Blasco Hernández, Teresa y Laura Otero García 2008 "Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II)" en Nure Investigación, núm. 34, mayo-junio.
- 41- Edición. Especial; 2010. Disponible en http://www.uam.es/personal/pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/I_Etmografica_Trabajo.pdf
- 42- Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Granada: Ediciones Aljibe; 1996.
- 43- Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3 ed. Madrid: Morata S.L; 2012.
- 44- Sgreccia E. Manual de Bioética: Fundamentos de la ética biomédica: México: Ediciones Diana; 2009.
- 45- Gómez Vela, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, 2000.
- 46- Gualberto Buela Casal, Manual de evaluación en psicología clínica y de salud. Madrid; 1996.

- 47- Ardila, Rubén; Calidad de vida: una definición integradora; Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 35; Fundación Universitaria Konrad Lorenz; Bogotá, Colombia.
- 48- Gladys Velásquez; Fundamentos de alimentación saludable, editorial universidad de Antioquia; 2006.
- 49- Cardinali D P. Manual de neurofisiología. Madrid: Díaz de Santos; 1992.
- 50- Potter P, Perry A. Fundamentos de Enfermería.3º ed. Madrid: Mosby/Doyma; 1996.p.728- 49.
- 51- Puerto, P (2015), *Calidad de vida de cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer*. Arequipa.
- 52- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. (2002). *El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. 4ta. Ed.: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain.
- 53- Dr. Espinosa B. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. Revista científica Medica .2010; 10:132-143.
- 54- Pedro Martinez Cano; Evaluación Psicológica y psicopatológica de la familia, 2º edición; 2003.
- 55-Moreira de Souza, r. Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador [tesis] .Universidad de Murcia. España 2011.
- 56- Pierre Manoni. El miedo; México, 1984.
- 57- Francisco Alonso, Cristina Esteban. Emociones y conducción: Teorías y fundamentos; 1ª edición: octubre; 2006
- 58- Enrique Rojas. La ansiedad ; Barcelona –España ; 2009

- 59- Manuel Segura Morales. Educar las emociones y los sentimientos ; Madrid ; 2007.
- 60- Ann Marriner, Modelos y Teorías en Enfermería, Sexta Edición.
- 61- Ana Margarita. El Cuidado y el Enfermo al final de la vida. Revista de Enfermería. 2010.
- 62- REVISTA CONSUMER, (2001) La labor de los cuidadores, poco valorada.[En línea]. Disponible en Internet
<<http://revista.consumer.es/web/es/20010201/actualidad/informe1/28158>
- 63- Nieto, J. Tejeira, M, (2004) Psicología para ciencias de la salud: Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad, Madrid.