



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

**TESIS**

**PERCEPCIONES DEL CUIDADOR RESPECTO AL  
TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA – PALIATIVA.  
HOSPITAL REGIONAL LAMBAYEQUE: DESDE LA  
TEORÍA DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES.**

**2019.**

**PARA OPTAR EL TITULO PROFESIONAL DE  
LINCENCIADA EN ENFERMERÍA**

**Autora:**

**Noemi Yasmin Cortez Cortez**

**Asesor:**

**MSc. Velásquez Caro Juan Miguel**

**Línea de Investigación:**

**Ciencias de la Vida y Cuidado de la Salud Humana**

**Pimentel-Perú 2020**

**PERCEPCIONES DEL CUIDADOR RESPECTO AL TRATAMIENTO DE  
QUIMIOTERAPIA – PALIATIVA. HOSPITAL REGIONAL  
LAMBAYEQUE: DESDE LOS SINTOMAS DESAGRADABLES.2029.**

PRESNTA DA POR:

**CORTEZ CORTEZ NOEMI YASMIN**

A la Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad Señor de Sipán

Para optar el titulo de

**LICENCIADA EN ENFERMERIA**

APROBADA POR

-----  
MG. PERLECHE FUENTES GLADYS DEL ROSARIO  
Presidente del Jurado de Tesis

-----  
MG. ARBOLEDA GUERRERO ARTURO  
Secretario del Jurado de Tesis

-----  
MG. VELASQUEZ CARO JUAN MIGUEL  
Vocal del Jurado de Tesis

## DEDICATORIAS

A Dios, por haberme dado la oportunidad de realizar una de mis metas, culminar con éxito mis estudios universitarios en el campo de Enfermería siendo una profesión que respetaré y llevaré en alto a lo largo de toda mi vida.

A mis seres queridos a mi madre, Armandina Cortez Purisaca, Mi tía Violeta Cortez Purisaca, Por su apoyo y consejos constantes que me ayudaron a vencer los obstáculos que se presentaron en esta etapa de mi formación profesional.

## AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darme la fuerza y el valor para continuar y ser constante en mi formación universitaria, formándome con un carácter científico, moral y ético, como persona y profesional en la salud.

A mi asesor, Mg. Velásquez Caro Juan Miguel, por su dedicación, constancia y esfuerzo brindándome su apoyo en todo momento para llevar a cabo dicha investigación científica.

## RESUMEN

La presente investigación titulada “Percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa - Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables – Chiclayo2019.” Con el objetivo de describir las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa, el marco teórico se sustentó desde la teoría de los síntomas desagradables por Lenz E. , esta investigación de es de tipo cualitativo con abordaje metodológico de Estudio de Caso, cuyos sujetos de investigación fueron 15 cuidadores de pacientes oncológicos que desearon participar voluntariamente en el estudio, el tamaño de la muestra se determinó por técnica de saturación y redundancia, los datos se recolectarán mediante la entrevista semiestructurada a profundidad. Esta investigación está respaldada por los principios Bioéticos de Sgreccia, y los criterios de Rigor Científico de Hernández S. Los datos se procesaron a través del análisis de contenido temático y se obtuvo como resultado dos categorías: Reflexiones sobre la percepción del cuidador en la quimioterapia de sus familiares. Repercusiones y cambios en la vida familiar. La consideración final fue que los cuidadores, observan sentimiento predominante de tristeza, miedo, angustia y reacciones ante el tratamiento como incertidumbre en el progreso de su paciente cuidado, de lo cual el apoyo familiar es base para poder afrontar dicha fase del tratamiento oncológico y sobrellevar el tratamiento que en algunos casos se encuentra en fase terminal. Siendo los síntomas indicadores percibidos del cambio en el funcionamiento normal como lo experimenta el paciente y familiar.

**Palabras cables:** Percepción, Cuidador, Quimioterapia, Cuidados Paliativos.

## **ABSTRACT**

The present investigation entitled "Perceptions of the caregiver regarding palliative chemotherapy treatment - Lambayeque Regional Hospital: from the theory of unpleasant symptoms - Chiclayo 2019." In order to describe the caregiver's perceptions regarding palliative chemotherapy treatment, the theoretical framework was based on the theory of unpleasant symptoms by Lenz E., this research is of a qualitative type with a methodological approach of Case Study, whose subjects of research were 15 caregivers of oncology patients who wanted to participate voluntarily in the study, the sample size was determined by saturation and redundancy technique, the data will be collected through the semi-structured in-depth interview. This research is supported by the Bioethical principles of Sgreccia, and the criteria of Scientific Rigor of Hernández S. The data was processed through the analysis of thematic content and two categories were obtained: Reflections on the perception of the caregiver in the chemotherapy of their families. Impact and changes in family life. The final consideration was that caregivers observe a predominant feeling of sadness, fear, anguish and reactions to treatment as uncertainty in the progress of their patient care, of which family support is the basis for being able to face this phase of cancer treatment and cope the treatment that in some cases is in a terminal phase. The symptoms are perceived indicators of the change in normal functioning as experienced by the patient and family.

**Keywords:** Perception, Caregiver, Chemotherapy, Palliative Care.

## ÍNDICE

Aprovacion del jurado...	i
Dedicatorias .....	ii
Agradecimientos .....	iii
Resumen... ..	iv
Palabras claves.....	iv
Abstract.....	v
Keywords.....	v
Indice .....	vi
<b>I. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
1.1. Planteamiento del problema.....	9
1.2. Antecedentes de estudio.....	14
1.3. Abordaje teórico.....	15
1.4. Formulación del problema .....	24
1.5. Justificación e importación del estudio.....	24
1.6. Objetivos .....	25
Objetivos específicos.....	25
1.7. Limitaciones.....	25
<b>II. MATERIAL Y MÉTODO .....</b>	<b>26</b>
2.1. Tipo de estudio y diseño de investigación.....	26
2.2. Escenario de estudio.....	28
2.3. Caracterización de sujetos.....	29
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	29
2.5. Procedimientos para la recolección de.....	30
2.6. Procedimiento de análisis de datos .....	31
2.7. Criterios éticos .....	33
2.8. Criterios de rigor científico .....	33
<b>III. REPORTE DE RESULTADOS .....</b>	<b>35</b>
3.1. Análisis y discusión de resultados .....	35
3.2. Consideraciones finales .....	52
<b>IV REFERENCIAS.....</b>	<b>37</b>
<b>IV. ANEXOSI.....</b>	<b>44</b>

## I. INTRODUCCIÓN

El cuidado de enfermería constituye un conjunto de actividades autónomas e interdependientes encaminadas a satisfacer necesidades, conservar y desarrollar las potencialidades del ser humano, en las esferas biofisiológica, psicológica, religiosa y sociocultural (1). Los profesionales de enfermería cuidan a las personas durante el ciclo vital desde la fecundación hasta la muerte natural; ellos se desempeñan en diferentes ámbitos laborales, entre lo más usual es el ambiente hospitalario, donde cuidan a personas que padecen alguna enfermedad sea aguda, crónica o degenerativa como el cáncer. Ante lo mencionado, surge la problemática de conocer cuáles son las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia – paliativa. Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables Chiclayo 2019. Investigación será sustentada con base teórica constituido por Lenz E. Con la teoría de rango medio de los síntomas desagradables.

Esta investigación fue desarrollada en diferentes situaciones de salud de los pacientes, su aplicación integra la información con el propósito de mejorar la experiencia de la sintomatología, información útil para diseñar métodos efectivos de prevención y mejorar sus efectos negativos. Es por ello que los síntomas es el enfoque central de la teoría, representan los indicadores percibidos de cambio en el funcionamiento normal como los experimentan los pacientes. Estos pueden ocurrir aislados, o en forma simultánea, o como resultado de un evento simple o actividad (35).

Es así que la compañía o presencia del cuidador le genera comodidad y tranquilidad o ambiente seguro al paciente en el hospital en el caso de los cuidadores de las personas hospitalizadas por un largo periodo de tiempo, viven un cambio radical en su vida cotidiana haciendo que se adapten a un nuevo cambio de vida como es (hacer sus necesidades básicas: Higiene, vestido, alimentación, dormir, trabajo y actividades recreativas) además de ocasionar en las personas trastornos emocionales y espirituales

Es por ello por lo que la presente investigación llega a formularse la interrogante

¿Cómo son las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa, desde la teoría de los síntomas desagradables? Justificándose ya que en un mundo globalizado donde se ha desarrollado el auge en la tecnología y las técnicas avanzadas para controlar las enfermedades crónicas - degenerativas y por ende las que generan lesiones incapacitantes paulatinas e irreversibles como lo es las patologías oncológicas, es necesario



no solo conocer las terapias avanzadas sino ir más allá de la prestación de los servicios, es por ello que el presente estudio permite conocer que piensan y que sienten los cuidadores de las personas que viven experiencias de salud y que están sometidos a tratamientos de quimioterapia - paliativa en donde dejan de lado su propia corporalidad para sumarse al del ser cuidado siendo un reto para la enfermería moderna el trato humano con dignidad y respeto.

El presente estudio aportará a la formación de las estudiantes de enfermería de pregrado de las asignaturas de paciente terminal para ampliar el conocimiento en cuanto a relacionarse con los cuidadores de pacientes en la etapa de enfermedad, además que guiará la línea de investigación a la luz de la teoría de los síntomas desagradables

Por lo que la importancia de la investigación radica en lograr que los profesionales de cuidados integren y consideren al cuidador como un colaborador y receptor de cuidados enfermeros y describir las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa.

### **1.1. Planteamiento del problema**

La labor de enfermería conlleva realizar actividades autónomas e interdependiente para satisfacer las necesidades del paciente en el entorno biofisiológico, psicológico, religioso y sociocultural (1). El profesional de enfermería está precedente durante todo el ciclo vital de la persona hasta su muerte; desempeñándose en diferentes roles brindando un cuidado holístico, de los cuales uno de la mayor demanda en el ambiente hospitalario, cuidando a pacientes con alguna patología ya sea aguda o crónica o degenerativa como es el cáncer.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a nivel internacional, refiere que el cáncer aumentará un 45% entre 2007-2030 de población demográfica (2). Oscilan nuevos casos de cáncer aumenta ente 11.3 millones en el 2007 a 1.5 millones en 2030. (3)

En nuestro país, existen 42 mil nuevos casos de cáncer de los cuales mueren 15 mil personas cada año, llegando al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en un estadio avanzado, por lo que hace más difícil su tratamiento (4). El cáncer en el Perú se desarrolla por los malos hábitos que el ser humano realiza y por descuido, no llevar un buen tratamiento, cuando se dan cuenta para retomar el tiempo perdido ya es demasiado tarde por lo que el cáncer está avanzado y solo le puede se le puede ofrecer

calidad de vida, evitando el sufrimiento del dolor y las reacciones adversas que ocasionan las quimioterapias que pasa el paciente oncológico.

Esa situación paso en nuestra región de Lambayeque en el 2011, se obtuvo un total de 1108 casos por muerte de neoplasias (5). Evidenciándose un gran aumento año tras año. Cuando un paciente es diagnosticado con cáncer su estado de ánimo cambia radicalmente porque la mayoría de los casos el pensar en tener una patología cancerígena es pensar que los llevará a una muerte segura dependiendo del cáncer y en qué nivel se encuentran, afrontando los pacientes por cuadros de depresión, ansiedad, dolor y constante sufrimiento.

Las vivencias que pasan los pacientes oncológicos en fase terminal traen muchas interrogantes que en varias oportunidades no encuentran respuestas, llevándolos a una profunda soledad por escasas de alternativas que den solución o esperanza a su diagnóstico esto ello acompañado de un alejamiento con familiares y personal de salud (6). Es allí donde la enfermera trata de forma precisa a un paciente oncológico brindándoles los cuidados paliativos, creando así ambiente sobre llevaro para su diagnóstico, convirtiéndose así en el eje principal y soporte del paciente (7). El trabajo de la enfermera en estos casos requiere de voluntad, empatía, buen ánimo hacia el cuidado que brindan ya que el paciente lo puede percibir, convirtiéndose en un apoyo ya sea emocional, espiritual como psicológico.

Es así que los pacientes oncológicos en fase terminal, es difícil crear y sentirse en un ambiente confortable, pero la enfermera está capacitada en crear un vínculo con su entorno para mejorar su calidad de vida del paciente, formando lazos con los cuidadores, incluyéndolos en su fase de cuidado, para lograr su autonomía del paciente paso por paso, con un cuidado especial e individualizado para cubrir cada una de sus necesidades, todo ello da origen a un cuidado paliativos que es enfocado no solo en el dolor de la persona sino que se siente interesado en su ambiente (8).

De esta manera el actuar de enfermería abarca varios aspectos: en mantener un cuidado de calidad e intervención oportuna con el tratamiento y los cambios fisiológicos y biológicos que ellos atraviesan como el alivio del dolor y farmacológicos. También brinda un cuidado horizontal, trabajar con el paciente o la persona cuidadora, educándolos para que sean un soporte para el paciente oncológico. Demostrando empatía resiliencia, con buena actitud frente al cuidado, y sobre todo un cuidado digno y caritativo, sin dejar

de lado la dimensión espiritual del paciente que muchas veces se aferran a ella.

Fortaleciendo el trabajo en equipo, permitiendo a la enfermera como el familiar cuidador. Articulando un cuidado específico para el paciente oncológico, capacitándolo para que actúe frente a diversas reacciones adversas que se susciten en el hogar. (11- 12) es así que el personal de enfermería se complementa con el cuidador como persona responsable del soporte fuera de las instalaciones hospitalarias para el que el paciente no presente un estado de abandono en el campo emocional y espiritual, por el contrario, debe ofrecerle tranquilidad y confort (13).

### **1.1.1. Antecedentes de estudio.**

#### **A. Nivel Internacional.**

Bello, J. “Sobrecarga del Cuidador Primario de Pacientes Con Enfermedades Crónicas-Degenerativas” Mexico 2014 (14). Se obtuvo como resultado que el 52% que el cuidador demostró sobrecarga, el 88% de los pacientes oncológicos demostraron dependencia de sus familiares.

Salazar, A. En su investigación sobre Actividad Sobre los Tiempos de Afrontamiento Relacionados con el Consentimiento de Sobrecarga en el Cuidador de Personas con Discapacidad Físico- Motora” Quito. 2014 (15). Nos habla que obtuvieron un resultado de las características psicosociales de los cuidadores se relacionan con la limitación de la economía, la organización, adaptación, dinámica del núcleo familiar y el grado de instrucción hacen difícil a veces la educación del grado de salud de su paciente cuidado.

Hernández A, Ferre M. Conocimientos en Cuidado Paliativos del Paciente Oncológico. “España. 2009 (16). En los últimos años las patologías que prevalecen y han venido en aumento son crónicas. Y el cuidado de pacientes con patologías en fase terminal se intensifica, el objetivo de estudio fue analizar el nivel de conocimiento del profesional de salud frente a estos casos.

#### **B. Nivel Local.**

Marrufo C. “Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz” Lambayeque. 2018 (17). Bajo la perspectiva de los Síntomas desagradables (TOUS) se realizó

una investigación cualitativa con abordaje de estudio de caso, utilizando la entrevista semiestructurada. Los sujetos de estudio fueron 17 pacientes hemodializados del Centro del Riñón del Norte, por saturación. Se obtuvo que existe una intensidad individual de los síntomas desagradables de la terapia sustitutiva con la hemodiálisis. Afrontamiento y aceptando el tratamiento dialítico. Reconociendo el apoyo del entorno social.

## **1.2. Abordaje teórico.**

La base teórica se fundamentó con la teoría de rango medio de los síntomas desagradables constituido por Lenz E. en compañía de Bruce E, percepción y la teoría de Waldow para el cuidado.

Se define que cáncer primario se origina en un tejido primario y no es una invasión de recurrencia o metástasis (17). La invasión es la lesión cancerosa en el tejido principal que invadió el tejido adyacente. Recurrencia es un cáncer que se desarrolla en el mismo sitio primario o adyacente del tumor primario, mientras que la metástasis son cánceres que se desarrollan en varios órganos distantes (17) otras teorías nos hablan sobre neoplasias malignas primarias y reaparecen neoplasias luego de seis meses llamadas neoplasias meta crónicas(18,19) o dobles a quintuples (21,22) como “cancerización de campo”, donde un órgano está expuesto a un agente carcinógeno, presentan un alto riesgo de desarrollar cáncer.(23,24).

La teoría de Waldaw, habla sobre el cuidado interactivo entre cuidador y ser cuidado, donde el cuidado humano es una actitud ética, influenciado en valores morales y espirituales que ayudan a brindar confort a la persona cuidada, expresando interés y cariño en relación con otro ser, promoviendo el bienestar de los otros, de modo que los cuidadores de los pacientes oncológicos que reciben tratamiento de quimioterapia, les garanticen una oportuna y óptimo cuidado o intervención oportuna en sus hogares o los escenarios donde se relacionan sus familiares (25).

El cuidado son acciones de apoyo, que busca el bien del otro mediante un proceder propio e innato de cada persona, de este modo los sujetos de estudio se les identifica un actuar propio ante determinadas situaciones que mantienen algún tipo de vínculo, como lo es el caso de los cuidadores, quienes brindan protegerlos, evitándoles algún déficit en su salud, priorizando su bienestar antes que el propio, como precisa Waldow, el cuidado debe

ser sentido y vivido (25). Es así que los familiares de los pacientes oncológicos asumen el rol de cuidador, tomando una postura empática ofreciendo un cuidado humano, con valores morales, convirtiéndose una parte de su tratamiento que le ayude a sobrellevarlo de manera acogedora, el cual busca velar por el bienestar de su paciente de manera integral.

Bruce E (26). Define la percepción como una experiencia sensorial consciente de lo que somos capaces de entender. Convirtiéndose en la capacidad de captar y conocer elementos de nuestro entorno, por medio de los sentidos, conectando con la realidad relacionándonos con ella gracias a las experiencias vividas, generando un proceso de selección, organización e interpretación de sensaciones, por lo que Bengiechea P. nos dice que la percepción tiene la capacidad de dar significado a las sensaciones por medio de la estructuración y organización de los datos que se reciben por medio de los sentidos (28).

Es así que la percepción es un sistema de interpretación de la realidad física del entorno de las personas a partir de su experiencia previa o actual, donde el cerebro percibe las sensaciones que recibe por medio de los sentidos, cada persona en base a las experiencias vividas, pasadas y actuales tendrá una percepción distinta de su entorno. En la investigación percepción se refiere cuando los pacientes absorben todo lo que sucede en su entorno, identificando así las características positivas o negativas presentes, las cuales harán que su medio perceptual se encuentre abierto o limitado y no esté propenso a nuevas experiencias que generan una percepción positiva de su entorno, obteniendo de ello su propio concepto, el mismo que se puede describir y analizar, desde la perspectiva de los pacientes. Es por ello que los enfermeros(as) deben estar atentos a características de manera que puedan entender al paciente y en base a ello brindar los cuidados que necesiten.

Es así que la investigadora llega a la concepción que la percepción del familiar cuidador de un paciente oncológico, gracias a sus experiencias vividas durante el tratamiento de quimioterapia recibido por su paciente en un establecimiento hospitalaria, le permite comprender y brindar un cuidado humanitario en todo momento a su paciente. Formando su propio juicio crítico, bajo sus sensaciones sensoriales y adquiridas del cuidado a un paciente oncológico.

Por otro lado, el cuidado adviene como expresión de solidaridad dentro de una dinámica ambivalente, tensa, llena de emociones que afectan indirectamente la calidad de vida de la persona cuidadora (32) De esta manera la familia se considera como primera línea de soporte de la persona cuidada, donde el familiar cuidador obtiene gracias a las

situaciones vividas su propia percepción sobre la calidad de vida que debe tener su paciente que es diagnosticado con cáncer, siendo este un medio donde el paciente se puede sentir en confianza y notar que es parte de las decisiones que se tomen en cuanto a su calidad de vida y el tratamiento a seguir, fortaleciendo los lazos familiares y la inclusión al núcleo familiar (33). Como también hacer llevadero y confortante el lapso que su familiar se encuentra en las instalaciones hospitalarias, durante el tiempo que demande su tratamiento facilitando la labor del enfermero para brindar un mayor estado de confort y orientando como serán los cuidados en el hogar y la importancia que son para la recuperación de su paciente. (34).

Elizabeth Lenz, en su teoría de Síntomas desagradables (35) basada en mejorar la experiencia de la sintomatológica, para diseñar métodos efectivos de prevención y mejoramiento de efectos negativos. Los síntomas presentan el enfoque percibidos en el cambio del funcionamiento normal como lo manifiestan los pacientes y el cuidador. Basado en tres componentes como síntomas, factores que influyen y los resultados de desempeño. Acompañados por cuatro dimensiones como la angustia, calidad, duración e intensidad de los síntomas (35).

En esta investigación se abordaron los sentimientos porque constituyen una experiencia multidimensional que puede observar y medir individualmente o combinada con otros síntomas. La definición de la percepción asume la naturaleza de un síntoma sólo puede ser verdaderamente conocido y se describe por la persona. Cada uno de ellos puede cuantificarse en dimensiones como la intensidad, aspecto de la experiencia del síntoma, el patrón de presentación en el tiempo, la angustia y la calidad, se hace referencia a la naturaleza del síntoma o la manera en cómo se vive en cada persona.

La teoría de los síntomas desagradables refleja las características más comunes de los síntomas, en la que cada uno de ellos tiene características únicas donde surgen tres características de variables influyentes. De este modo los descriptores son muy específicos, por ejemplo, el dolor con frecuencia se caracteriza por la naturaleza de la sensación, como ardor, punzadas, palpitations, etc., su ubicación. Por esto al medir y describir la calidad de los síntomas específicos, dependen de la capacidad del paciente para modular lo que la persona experimenta. Por otra parte, hay categorías que actúan de forma relacionada como factores fisiológicos, psicológicos y situacionales (36).

Los factores fisiológicos, influyen en el funcionamiento de los sistemas corporales, por la existencia alguna patología, agregando que esta genera conjunto con el nivel de energía de la persona, de las cuales están representadas por factores anatómicos, estructurales, fisiológicos y las diferentes relaciones con el tratamiento que llevan. Siendo estos los representantes de los componentes más complejos del modelo. Contemplando el estado mental de la persona o el humor, la incertidumbre que genera, sus reacciones afectivas, las reacciones sobre los síntomas que se presentaran y por último, pero no menos importante son los factores situacionales, abarcando el entorno de la persona en el campo social como físico, que influyen en la experiencia y reporte del síntoma. Como también los factores que se asocian con el fondo del paciente o el cuidador de las experiencias vividas y el acceso a los recursos (37).

Para comprender la teoría de los síntomas desagradables expuesta en esta investigación, los síntomas son experimentados por las personas que se definen como los indicadores del cambio, percibidos en el funcionamiento normal; acompañados de factores fisiológicos, psicológicos, situacionales que pueden influenciar en la percepción de los síntomas, en la realización o resultado de la experiencia del síntoma, teniendo impacto en las actividades cognitivas y funcionales, el tema de investigación es el cuidador que experimenta al mantenerse al cuidado del paciente que recibe tratamiento de quimioterapia (38).

La teoría de los síntomas desagradables cuenta con cuatro dimensiones, como la **angustia**, refiriéndose al grado en el cual la persona es molestada por la experiencia del síntoma; **la calidad** siendo la coordinación existente entre la aparición de un síntoma y una actividad específica; **la duración** que es la frecuencia con la que un síntoma adviene; por último **la intensidad** que, observada la gravedad, la fuerza o la cantidad del síntoma que se vive (39). Es así que la compañía del cuidador le transmite tranquilidad ayudándolo a encajar en su entorno como en las instalaciones hospitalarias bajo un estrés que siente el paciente oncológico por ser un tratamiento fuerte para ellos, su cuidador hace posible que sea llevadero su estancia, que por otro lado el cuidador por la estancia prolongado o los recurrentes ingresos debido al tratamiento llega a un cambio radical alterando su vida cotidiana, haciéndolo que se adapte junto con su paciente a un nuevo ambiente.

No obstante, se debe rescatar la comodidad del acompañante, pues también trabajan en el hospital de forma indirecta ayudando a cuidar a su propio paciente, es así que los

cuidadores facilitan la estancia hospitalaria se más acogedora y familiar. Ya que los pacientes cuando ingresan al hospital requieren tener un ambiente confortable como es el caso de los pacientes oncológicos que llevan tratamiento de quimioterapia. Por otro lado, los nosocomios solo están diseñados para albergar a pacientes más no acompañantes, por lo que su estancia les genera incomodidad, estrés, agotamiento y en ocasiones mal humor, con lo cual pueden deteriorar su salud (35).

### **1.3. Formulación del problema.**

¿Cómo son las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia-paliativa? Hospital Regional Lambayeque: ¿Desde la teoría de los síntomas desagradables 2019?

### **1.4. Justificación e importancia del estudio.**

En un mundo globalizado donde se ha desarrollado el crecimiento en la tecnología y las técnicas avanzadas para controlar las enfermedades crónica – degenerativas y por ende las que generan lesiones, incapaces paulatinas e irreversibles como patologías oncológicas, es necesario conocer terapias avanzadas e investigar el más allá de la presentación de los servicios, es por ello que la presente investigación permite conocer que piensa y que siente la persona cuidadora quien vive las experiencias de la patología , no solo siendo un simple espectador si no que vive el tratamiento de quimioterapia – paliativa en donde deja de lado su propia corporalidad para sumarse al cuidado, siendo un reto para la enfermería moderna el trato humano con dignidad y respeto.

La presente investigación aporta a la formación de las estudiantes de enfermería de pregrado en las asignaturas de paciente terminal para ampliar el conocimiento en cuanto a relacionarse con los cuidadores de pacientes en la etapa de enfermedad, además que guiará la línea de investigación bajo la dirección de la teoría de los síntomas desagradables. Por ende se requiere un cambio de formación profesional (35), de trato humano con dignidad y respeto (36).

### **1.5. Objetivos**

#### **1.5.1. Objetivo general:**

- Describir las percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia – paliativa. Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables. 2019.



### **1.5.2. Objetivos específicos:**

- Comprender la percepción del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia - paliativa. Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables - 2019.
- Analizar percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia - paliativa. Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables - 2019.
- Diferenciar percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia – paliativa. Hospital Regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables- 2019.

### **1.6. Limitaciones**

Durante la investigación se presentaron limitaciones para la realización de las entrevistas a los sujetos de estudio como lo son los cuidadores de pacientes con tratamiento de quimioterapia, los cuidadores de pacientes que tenían su primer tratamiento de quimioterapia no fueron entrevistados por que no acotaron información relevante ante el objeto de estudio de dicha investigación.

## **II. Material y Método**

### **2.1. Tipo de estudio y diseño de investigación.**

Es de tipo cualitativo, porque analiza aspectos dinámicos y la percepción del cuidador de paciente oncológico. Dependiendo en su totalidad bajo la perspectiva de base teórica del objeto de estudio, el cual se estudió e interpreto, recolectando datos descriptivos típicos del sujeto de estudio, observando, analizando y comprendiendo al sujeto en cuestión (42).

Se empleó el estudio de caso, porque permitió la descripción y el análisis en profundidad de la percepción del cuidador y su contexto de forma integral en su ambiente natural (43). Así se tuvieron en cuenta los principios propuestas por Nisbet y Watt, citado por Lüdke y André (44).

El descubrimiento: La investigación se comenzó partiendo de supuestos teóricos iniciales y procuró mantenerse constantemente atenta a los diferentes relatos de los familiares cuidadores que recibieron tratamiento de quimioterapia; asimismo se tomó el marco teórico inicial como base y a partir de ello se descubrieron nuevas dimensiones de investigación.

La interpretación en el contexto: para una comprensión más compleja de las percepciones de los pacientes, dicha investigación se procuró que estuvieran relacionadas al contexto específico donde ocurre, por ello esta investigación se realizó en el ambulatorio de quimioterapia del Hospital Regional “Lambayeque” en la ciudad de Chiclayo, como escenario de investigación.

Buscar retratar la realidad de forma compleja y profunda: se cumplió este principio analizando exhaustivamente los relatos de los cuidadores para plasmar su percepción acerca del objeto de estudio, estudiando a su vez los diferentes puntos de vista.

Los estudios de caso utilizan una variedad de fuentes de información: se logró este principio, utilizando como instrumento la guía de entrevista semiestructurada, cuya variada información ayudó a revelar nuevos datos, así mismo se utilizaron a los autores teóricos pertinentes y la experiencia propia de la investigadora. Asimismo, la investigación se desarrolló siguiendo los principios del estudio de caso planteados por Lüdke y André (44).

La fase exploratoria: Inició con la manifestación de múltiples interrogantes basadas principalmente en la experiencia propia de la investigadora acerca del fenómeno de

estudio, dudas que se fueron esclareciendo en todo el proceso de investigación a través de una minuciosa revisión bibliográfica.

Delimitación del estudio: en esta fase se realizó la confrontación con la literatura para lograr la construcción del marco teórico y metodológico, identificando los puntos claves y los elementos limitantes al problema; después de ello la investigadora recolectó sistemáticamente información haciendo uso de la entrevista semiestructurada para obtener datos sobre el fenómeno de estudio.

En el análisis sistemático y la elaboración del informe: se realizó la interpretación y al análisis del objeto de estudio y se elaboró un informe estructurado según protocolo de la Escuela de Enfermería de la universidad Señor de Sipán.

Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación: se cumplió este principio utilizando un lenguaje claro, sencillo y directo en la redacción del informe ayudando de ese modo al lector. Así mismo, se presentó dicho informe el cual permitió evidenciar la realidad estudiada y a partir de ella realizar nuevas investigaciones.

## **2.2. Escenario de estudio**

Esta investigación tuvo en cuenta como escenario a las instalaciones asignadas al área de quimioterapia ambulatoria, del Hospital Regional de Lambayeque, de nivel III-I, en el 3 piso (45).

La investigadora realizó sus entrevistas en el servicio de oncología. Donde laboran 8 licenciadas de enfermería. El servicio quimioterapia cuenta con un ambiente administrativo, así como otro ambiente donde se recibe el tratamiento de quimioterapia, otro para las mezclas oncológicas, para recibir cuidados paliativo y procedimientos, un tópico con un staff de enfermería, almacén, dos baños con duchas, en el servicio de Oncología – quimioterapia se encuentran acondicionado para una capacidad de 15 sillones para tratamiento de quimioterapia y 5 sillones para brindar cuidados paliativos oncológicos. Este ambiente atiende a pacientes de diferentes edades, desde niños hasta adultos mayores con diversos tipos de cáncer, leucemia, mama, colon, próstata, piel, cuello uterino, estómago, pulmón entre otros.

Así mismo, dichos pacientes tienen una concurrencia inter diario para sus terapias.

### **2.3. Caracterización de sujetos**

La población fue constituida por los cuidadores de los pacientes del servicio de oncología del Hospital Regional Lambayeque. Los cuales cumplieron ciertos criterios (angustia, tristeza, impotencia, etc ) de selección, la muestra se estableció de manera no probabilística y la constituyó en su totalidad 16 pacientes quienes en su mayoría ente 30 a 59 años de edad de ambos sexos y el tiempo de tratamiento con quimioterapia fluctuaba entre 2 meses a 2 años. Con respecto a su estado civil en su mayoría eran casadas y por último casi todas las participantes contaban con una profesión u ocupación; el tamaño de la muestra se determinó a través de la técnica de saturación y redundancia.

Los cuidadores describieron el objeto de estudio a investigar, es decir la percepción del cuidado de enfermería, mientras recibían el tratamiento de quimioterapia. Además para guardar la confidencialidad se les asigno nombres alternos: María, Rosa, Ana, Stefaniy Carmen, Juan, Diana, Laura, Manuela, Paola, Janet, Margarita, Graciela, Renata, Asunción, Marco.

### **2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Se aplicó la entrevista semiestructurada (45) que consistió en obtener una información profunda y detallada de las personas entrevistadas, es decir de los cuidadores de los pacientes que reciben quimioterapia, acerca del objeto de estudio, dado que pudo ampliarse o revisarse a medida que avanzaban las entrevistas o en la planificación de entrevistas posteriores.

El instrumento fue la guía de entrevista, la cual se aplicó a los cuidadores durante el tratamiento de quimioterapia en el escenario descrito anteriormente, de manera personalizada y confidencial con previo consentimiento informado, además se protegió la identidad de cada persona entrevistada a través del uso de seudónimos (nombres de personas). Con un tiempo aproximadamente de 15 - 20 minutos.

La guía de entrevista, se dividió en tres partes: el propósito de la entrevista; la descripción de los datos generales de los participantes; y por ultimo las preguntas acerca del tema de investigación.

Cabe resaltar que la guía de entrevista se elaboró en base al marco teórico revisado, luego pasó a una rigurosa evaluación por juicio de expertos, es decir por tres

profesionales de enfermería, que cumplen con criterios laboral asistencias con más de 10 años de experiencia, quienes validaron el instrumento y emitieron algunas sugerencias como cambiar terminologías y hacerlos más sencillos. Una vez que el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética, el instrumento fue validado por piloto, el cual se realizó en el consultorio externo del área de quimioterapia del Hospital Regional de Lambayeque, a 2 cuidadores que hayan vivido el fenómeno de estudio y que desearon participar, previo permiso de la institución respectiva, con el fin de corroborar que las preguntas formuladas en la guía fueran comprendidas y respondían al objeto de estudio.

Por otro lado, cabe mencionar que al finalizar cada entrevista se procedió a la transcripción de estas en el programa Microsoft office Word, sin modificar las expresiones de los participantes, a fin de proporcionar validez al estudio.

## **2.5. Procedimientos para la recolección de datos**

En primer lugar, el proyecto de investigación se registró en el catálogo de tesis de la escuela de enfermería de la Universidad Señor de Sipán, consecutivamente se presentó al Comité Metodológico (Jurado) para que facilitaran las sugerencias necesarias y finalmente se presentó al Comité de Ética de la Facultad de Medicina para su aprobación.

Una vez que el proyecto fue considerado apto, se solicitó el permiso al Hospital de nivel III, para captar los pacientes que formaron parte de la investigación, asimismo, se cumplió con todos los requisitos solicitados por el Hospital garantizando el normal desarrollo de la investigación. Seguidamente se dialogó con el jefe del servicio de Oncología médica, y jefa de enfermeras del ambulatorio de quimioterapia, explicándoles los objetivos de la investigación y se solicitó la ayuda de la enfermera jefa para identificar los pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión.

Posterior a ello, se procedió a la respectiva presentación de la investigadora y a la explicación de los objetivos del estudio a los pacientes idóneos que se encontraron en ese momento. Se preguntó si deseaban o no participar en el estudio, a quienes aceptaron se les explicó que debían firmar un Consentimiento informado, en el cual se precisaron los objetivos de la investigación, garantizándoles la privacidad de los datos brindados; asimismo, se les informó que serían grabados mediante un grabador digital.

Después de la firma del participante, se explicó en qué consistía la guía de entrevista y se procedió a realizar las entrevistas semiestructuradas, la duración máxima fue de 18 minutos; una vez transcritas las entrevistas, se presentaron a las personas que fueron participes, para confirmar si estaban de acuerdo con lo declarado o si deseaban modificar y/o agregar algún dato y de esta manera se dio mayor validez a los resultados. Previamente contactar con las participantes acordando una cita telefónica, que previamente se obtuvo y anotó su número telefónico en el cuaderno de campo, visitándola en su domicilio, para que autentifique su entrevista, en total se visitaron 16 participantes.

## **2.6. Procedimientos de análisis de datos**

Se utilizó el análisis de contenido (46), porque permitió describir y analizar las percepciones de los cuidadores de pacientes que reciben quimioterapia, lo cual otorgó sentido a todo relato dado por los cuidadores, este proceso puede resumirse en los siguientes pasos o fases:

Pre análisis: la investigadora durante esta fase realizó una ardua exploración bibliográfica a fin de encontrar datos más significativos, a su vez se tomaron en cuenta las entrevistas que se aplicaron y para ello se verificó que los datos estuvieran relacionados con los objetivos trazados en el presente estudio.

Codificación: esta fase se inició mediante la identificación de frases que se consideraron que tenían un significado relevante para los objetivos de esta investigación. Luego se identificaron elementos de significación, asignándoles un nombre que reuniera el significado emergente, además en toda esta fase la investigadora les asigno nombres alternos a los cuidadores entrevistados.

La categorización: en esta fase la investigadora procedió a la segmentación de elementos singulares, que resultaron relevantes y significativas para el presente estudio, agrupando las unidades elegidas por semejanza en cuanto a su significado, contrastando con otras literaturas y con el pensamiento de la investigadora, surgiendo de esta fase dos categorías que se explicarán más adelante.

## **2.7. Criterios éticos**

Asimismo, se consideraron en este estudio los principios éticos de Sgreccia (47). Se cumplió con el primer principio de defensa de la vida física, respetando la dignidad de las

personas, sin generar prejuicios o discriminación, tomando en cuenta que los participantes no fueron utilizados como medio solo para lograr los objetivos de esta investigación, si no que fueron considerados como personas en su totalidad, evitando algún tipo de sufrimiento emocional, físico o social, respetando y protegiendo en todo momento su privacidad usando nombres alternos a los cuidadores entrevistados.

Por otro lado, también se cumplió con el principio de libertad y responsabilidad: donde los sujetos tuvieron la autonomía de decidir sobre su colaboración en esta investigación y la autorización la dieron mediante consentimiento informado, una vez tomada la decisión por parte de los sujetos, estos tuvieron la responsabilidad y el compromiso de cumplir con los objetivos planteados para esta investigación.

El principio de sociabilidad y subsidiaridad se cumplió cuando se concluyó el estudio y se difundieron los resultados a la institución involucrada en la investigación, con el fin de reflexionar sobre el objeto de estudio y mejorar la situación problemática que conllevaron a la investigación.

## **2.8. Criterios de rigor científico**

Cuando la investigación es diseñada con rigor científico se garantiza la confiabilidad del trabajo, en este estudio se emplearon tres criterios de rigor científico planteados por Tello C, Gutiérrez N, Pérez C (48).

Credibilidad: para cumplir con este criterio, la investigadora captó de manera completa y profunda las percepciones de los cuidadores, mediante el uso de un grabador digital de voz, lo cual permitió recabar datos reales y verdaderos, asimismo, se sustentó con base científica por lo tanto se tuvo en cuenta una exploración minuciosa de las transcripciones de las entrevistas de los pacientes las cuales se contrastaron con la literatura existente sobre el tema, respetando siempre la citación de las fuentes. La investigadora retornó con los informantes para profundizar o corregir los errores de interpretación lo cual garantizó el valor de la verdad de los resultados. También se tuvo en cuenta los hallazgos de otros investigadores o expertos para este tipo de investigación.

Transferibilidad o aplicabilidad: la investigadora describió en forma detallada las particularidades de los participantes de este estudio, del escenario y de todo el proceso de la investigación, de manera que otros investigadores puedan aplicarlo en su realidad, en diferentes contextos y tiempos.

Por último, se cumplió con el principio de credibilidad, registrando de manera detallada todo el proceso de la investigación, las estrategias empleadas, las características de los participantes y sus criterios de selección; el uso del grabador digital de voz, el análisis de la transcripción fiel de las entrevistas aplicadas y la descripción del escenario en el informe.



### **III. REPORTE DE RESULTADOS**

#### **3.1. Análisis y discusión de resultados**

La investigación buscó describir y analizar la percepción del cuidado del cuidador de los pacientes que reciben tratamiento de quimioterapia de un hospital de nivel III.

Este aparte presenta el análisis de los datos adquiridos a partir de las entrevistas aplicadas a 16 cuidadores en el ambulatorio de quimioterapia de dicho hospital. Luego de una revisión exhaustiva de los discursos recolectados permitieron a la investigadora obtener aspectos valiosos con respecto al fenómeno de estudio, los cuales fueron agrupados de acuerdo a su similitud, emergiendo 2 categorías, descritas a continuación.

##### **3.1.1. REFLEXIONANDO SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE SUS FAMILIARES.**

- a. Sentimientos que afloran en el cuidador en cuanto al tratamiento oncológico de su ser querido.
- b. Actitudes frente al comienzo del tratamiento de quimioterapia con tratamiento paliativo.
- c. Vivencias frente a las secuelas de la quimioterapia.

##### **3.1.2. CONSECUENCIAS Y CAMBIOS EN SU ACTIVIDADES DIARIAS DE LA FAMILIA.**

- a. Necesidad de apoyo familiar.
- b. Expuesta con sus propias palabras: Afrontando la enfermedad.

##### **3.1.1. REFLEXIONANDO SOBRE LA PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE SUS FAMILIARES**

La real academia española define percepción como sensación interior que resulta de una impresión material hecha de nuestro sentido (49).

Bruce E. (50). Define la percepción como experiencia sensorial en la que somos capaces de comprender como está conformada y aislar aquello que nos interese. Es así que la percepción, nos relaciona con nuestra realidad y nuestro entorno inmediato, teniendo como base la experiencia y necesidades que vivimos, creando un proceso de selección, organizado e interpretando las sensaciones, donde la persona percibe

los sentimientos de acuerdo a las características personales, interviniendo de manera inconsciente escogiendo los mensajes que obtienen. Por último, las emociones que predominan y marcan cada experiencia vivida van ligadas a procesos emocionales, dando paso a sentimiento u emociones agradables o desagradables.

La experiencia es la vivencia misma, única e intangible, caracterizada con aspectos dinámicos en su mayoría. Siendo adquirida por cada persona en diferentes circunstancias de situaciones de su vida (51). La experiencia sin duda es lo vivido, cada persona pasa situaciones sometidas bajo circunstancias específicas que marcan una etapa y deja una huella que les harán recordar dicha experiencia donde el ser humano está asociado a la experiencia del propio yo frente a la identidad de sí mismo, de manera que no puede llegar a experimentar algún otro suceso sin experimentarlo (52).

Por ello la definición de experiencia es una manera de conocimientos o habilidades de la observación, cosas vividas o presenciadas en algún tiempo determinado, permitiendo conocer a sí mismo o las personas, sus reacciones y costumbres sociales, accediendo a un análisis profundo de los acontecimientos, relacionado con sucesos pasados, adecuados al presente para desarrollar un juicio preciso (53).

Cuando se hable de un tratamiento de quimioterapia persiste en la sociedad un fuerte impacto en los cuidadores de los pacientes oncológicos. Pese que existe un porcentaje de pacientes que logran salir airosos del tratamiento, existe un miedo arraigado frente a dicho tratamiento.

El cáncer no es una patología en sí, se trata de un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas o cancerígenas invadiendo tejidos sanos (54).

#### **Realidad que se aborda en las siguientes subcategorías:**

##### **a. Sentimientos que afloran en el cuidador en cuanto al tratamiento oncológico de su ser querido.**

Uno de los caminos más usuales de la afectividad se da conocer a través de los sentimientos, el cual procede del latín “sentiré” que significa pensar, opinar o darse cuenta de algo (55). Los sentimientos son estados de ánimos que se producen en nuestra mente, a nivel consciente, como reacciones a ciertos hechos

o circunstancias de la vida, o fruto de alteraciones neurobiológicas, también se define como un estado de ánimo de agrado o desagrado, dirigida a personas, sucesos y opiniones (55).

Es por ello que los sentimientos provocan satisfacción, que son adecuadas y vienen acompañados de valores nobles, solidarios y buenos, estos son llamados sentimientos positivos, y por otro lado existen sentimientos negativos que provocan malestar a las personas (56). De estos sentimientos mencionados los pueden percibir con más frecuencia los cuidadores con un paciente oncológico, quienes brindan un cuidado integral, humanizado realizándolo con gran esfuerzo y dedicación, optimizando el cuidado del paciente que recibe tratamiento de quimioterapia.

Los cuidadores en su mayoría relatan su experiencia como desagradable por tener un paciente oncológico. A continuación se describe los sucesos de algunos cuidadores.

*“Cuando supe que mi hijo tenía cáncer y debía recibir tratamiento de quimioterapia, me sentí triste, no sabía en qué consistía el tratamiento, para mí es una gran tristeza verlo así, a su edad que debería estar jugando en el colegio con sus demás amigos...”* **MARÍA**

*“Por ahora la estamos pasando mal de verla a veces que ella sufre, nos sentimos todos en casa triste, impotente sin saber que podemos hacer para que ella se pueda recuperar... Solo espero que se mejore un poco...”* **PAOLA**

*“Que le digo que es feo tener a un familiar así, no se lo deseo a nadie, además a él también el dan ganas de llorar, como a mí, pero porque es sentimentalismo porque él ve a otras personas que están mal y él le da como tristeza... A veces yo señorita espero que los médicos me digan que ya no tiene nada, ya está sano, pero a mi paciente sus quimios son de por vida y me siento angustiada...”* **ANA**

De los cuidadores entrevistados, el 100% refieren sentimientos tristeza y angustia; y solo el 50% de los cuidadores entrevistados manifestaron sentimientos de impotencia, culpabilidad y angustia. Corroborándose en las entrevistas que el sentimiento predominante es la tristeza frente al tratamiento de quimioterapia realizados a sus familiares o amigos. Definiéndose como:

- **Angustia:** Es un estado afectivo que se caracteriza por aparecer como reacción ante un peligro desconocido o impresión. Suele estar acompañado por intenso malestar psicológico y por pequeñas alteraciones en el organismo, tales como elevación del ritmo cardíaco, temblores, sudoración excesiva, sensación de opresión en el pecho o de falta de aire
- **Tristeza:** Es una de las seis emociones básicas (no natales) del ser humano según Paul Ekman, junto con el miedo, la ira, el asco, la felicidad y la sorpresa. Es una clase de dolor emocional o estado afectivo provocado por un decaimiento espiritual y expresado a menudo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, la lasitud etc.
- **Impotencia:** Se refiere a la falta o insuficiencia de poder para concretar una algo (ayuda o apoyo)

**b. Actitudes frente al comienzo del tratamiento de quimioterapia con tratamiento paliativo.**

Con frecuencia el cuidador recibe un gran impacto emocional cuando escuchan por primera vez la palabra quimioterapia y puede que a causa de eso no escuchen nada de lo que el médico le informa a continuación. Algunas veces pueden entender pequeñas cantidades de información impactante (66). El hecho de pasar por un tratamiento de quimioterapia representa un cuadro de ansiedad por el cuidador, que pueden ser madres, hijos o amigos que sirven de apoyo a la persona con cáncer, ya que es una de las patologías más complicadas ya que abarcan a las personas de su entorno como a la persona diagnosticada por el tratamiento invasivo y fuerte que reciben, afectando de forma indirecta experimentando situaciones físicas y psicológicas doloras (67). De este modo los cuidadores o los familiares presentan cambios asociados al tratamiento de quimioterapia como posible dolor, pérdidas significativas económicas, alteraciones en el trabajo, así como cambios en el cuerpo del paciente.

Las reacciones del cuidador en este caso el familiar o un amigo cercano pueden ser positiva por naturaleza, mientras que otra persona reacciona de manera negativa ante cualquier problema en su vida. Sustentado bajo la teoría del comportamiento del desarrollo humano, la que nos hace mención durante la etapa

adulta de la persona alcanza la plenitud de su desarrollo biológico y psíquico. Como se evidencia en esta investigación pacientes con tratamiento de quimioterapia de las distintas etapas de vida como niñez, juventud, adulto joven, maduro y mayor. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

*“Bueno los factores que han incluidos es que, al comienzo se deprimió, no quería comer, pero ya después hablándoles emporó a estar más animoso... lo que si bajo de peso como seis kilos ... también sus defensas bajaron y su hemoglobina bajo a nueve, pero ya está recuperando todo eso, me tenía preocupada verlo así ...”* **CARMEN**

*“Cuando nos enteramos nos tomó de sorpresa, nos sentimos mal, en shock, me puse a llorar, no sabía que debíamos hacer, mis esperanzas se desvanecieron, fue algo inesperado, algo que nunca pensé que nos ocurriría...”* **LAURA**

*“Sentí angustia por como lo tomaría mi hijo y a la vez pena, no sabía cómo esto afectaría a su vida, como lo llevaría y si lo soportaría...”* **DIANA**

*“Para mí fue un golpe fuerte saber del diagnóstico de ella y que ello conllevaría quedarme en Chiclayo por largo tiempo, por lo que no tenemos familia aquí. No pensaba que mi hija tenía que llevar ese tratamiento a su edad, todo esto me parecía que era una pesadilla, me sentí con un sufrimiento inmenso, y escuché que muchos niños no soporten el tratamiento y muere más rápido...”* **STEFANI**

Al analizar los testimonios podemos notar que la mayoría de los cuidadores al saber sobre el tratamiento de quimioterapia fue impactante ya que cada cuidador tiene distintas perspectivas sobre el tratamiento, por lo que expresan distintas actitudes frente a dicha situación que viven, por lo que en la mayoría de los caso podemos notar sus reacciones son desagradables y de angustia ya que la persona cuidadora tiene mucha incertidumbre porque desconoce muchos aspectos del tratamiento de quimioterapia que lleva su paciente o familiar, cuestionándose ¿Cómo reaccionará mi hijo, esposo o amigo? ¿Será capaz de resistir la quimioterapia?, ¿Cuál será su pronóstico?, siendo estas incertidumbres que en la mayoría no traen respuesta a sus interrogantes.

**c. Vivencias frente a las secuelas de la quimioterapia.**

Cuando se le diagnostica una patología terminal o maligna como el cáncer de mama, linfoma, estómago, colon, próstata, cérvix, etc. de las personas a cargo de los cuidadores, inician su quimioterapia lo antes posible pero el pronóstico muchas veces suele ser desfavorable, que está sujeto en la mayoría de los casos en la fase que se encuentra el paciente, el tratamiento varía de acuerdo a los agentes quimioterapéuticos dirigidos a promover una disminución de signos y síntomas de los diferentes cánceres detectados a las personas de los familiares cuidadores (67).

El tratamiento médico de quimioterapia para el paciente con cáncer, está cargado de emociones buenas (agradables o positivas) como malas (desagradables o negativa), a ellos se une una amenaza de la pérdida posible del ser querido. Por otro lado, el tratamiento por sí mismo conlleva varios problemas; en donde los cuidadores de los pacientes con cáncer están perturbados por las condiciones de las quimioterapias que aíslan al paciente de sus actividades cotidianas por los efectos adversos y las reacciones desagradables a los tratamientos oncológicos provocan efectos como náuseas, vómitos, alopecia, vértigo, etc. Despertando incertidumbre en las personas cuidadoras llegando al punto de interrogarse si merece la pena hacer sufrir a su paciente (67).

Los fármacos utilizados en el tratamiento de quimioterapia cada vez son más eficaces, permitiendo obtener mejores resultados cada vez mayor, con efectos secundarios controlables. Sin embargo, el desconocimiento puede ocasionar angustia, miedo y expectativas negativas que experimentan los cuidadores ya que sus pacientes sufren una enfermedad potencialmente fatal, sintiéndose en ocasiones sus esfuerzos son inútiles o que todo es difícil para ellos en esos periodos, siendo un tratamiento que se diferencia de cada uno de los pacientes según el tipo de cáncer que tiene y su localidad (68). Otro aspecto de los cuidadores es no aceptar su diagnóstico y el tratamiento de su paciente, pero surge por otro lado la esperanza de seguir luchando y brindando un cuidado humanizado.

Por lo expuesto la mayoría de los cuidadores, se identifica según la teoría, así como lo relatan:

*“La primera quimioterapia no tuvo ningún síntoma, la segunda ya recién presentó un poco de náuseas, dolor de cabeza, un poco de sueño, se le caía el cabello, también la he notado decaída, al comienzo se deprimió bastante, también en su personalidad, ya no es la misma de antes para callada no conversa mucho...! JUAN*

*“Al comienzo, se deprimió, no quería comer, ¿bueno yo señorita por mi parte no lo dejo a mi hijo... y al menos uno también se reanima no? ... ya que uno también está tenso, se me quitaba hasta el sueño pensando en mi hijo...”*

**LAURA**

*“La primera quimioterapia le dolía los huesos, tenía malestar, vomitaba, dolor en todo el cuerpo, cansancio...” MANUELA*

*“Cuando se le cayó el cabello, él decía que se le veía horrible, se reusaba que lo vieran y yo ya no sabía cómo animarlo, que decirle...” PAOLA*

Los cuidadores experimentan una notable preocupación debido a los cambios repentinos e inesperados que tienen que enfrentar antes, durante y después de la quimioterapia, pero algunos de ellos están informados sobre los efectos secundarios que conlleva pasar por un tratamiento de quimioterapia y no están excluidos al poder sentirse diversas sensaciones y sentimientos encontrados al vivir esa etapa, como se observa en los discursos presentados, es así como los cuidadores expresan sus malas experiencias que han pasado cuando vieron a sus seres queridos pasar por esas fases post quimio.

### **3.1.2. CONSECUENCIAS Y CAMBIOS EN SU COTIDIANO DE LA FAMILIA.**

#### **a. Necesidad de apoyo familiar.**

Todos los cuidadores frente a una debilidad o enfermedad reconocen sus fuentes de apoyo, por medio de creencias religiosas aferrándose a Dios, recibiendo soporte familiar, ayuda profesional de salud como son los médicos, psicológicos, enfermera, etc. Para brindar un cuidado humanizado ante un diagnóstico que conlleva el cáncer con cuidado paliativos (73).

Los cuidadores conformados en esta investigación fueron madres, padres, hijos o amigos cercanos que desarrollan este rol que sin importar cuán fuerte sean emocionalmente, sienten la necesidad de beneficiarse por medios de apoyo para

lograr comprender la situación en la que se está atravesando. Dándoles ánimos para demostrarles a sus familiares que cuidan brindarles comodidad y alivio que necesitan frente al tratamiento de quimioterapia.

Tener un buen sistema de apoyo significa que los cuidadores no tienen que enfrentar el cáncer de sus seres queridos solos; sino con el apoyo familiar. Es importante permitir que el personal de enfermería brinde el soporte necesario para los cuidadores que expresan sus sentimientos de frustración, tristeza ante lo vivido en el hospital (73).

El apoyo familiar es lo más importante, con el apoyo afectivo- emocional a la persona que está padeciendo la enfermedad (74). Se hace presente con su apoyo, comprensión y amor, manteniéndose atento y alerta a las necesidades fisiológicas, emocionales y físicas, permitiendo aflorar sentimientos y emociones con total libertad, dando una oportunidad de desahogar tensiones y preocupaciones relacionadas con la enfermedad.

La enfermedad es una expresión de la debilidad humana, y como tal enseñanza que solo no podemos, que necesitamos de los demás (75). De ahí la importancia de los cuidadores que no están solos con sus problemas, que la acompañan otras personas en la lucha por restablecer la salud de sus seres queridos. Que además del personal de salud, hay personas que quieren que esté bien. Que la necesitan y aprecian. La mejor manera de manifestar esto estando pendiente de su familiar al que cuidan. Para que la visita resulte efectiva es preciso que se desarrolle en un ambiente de aceptación y autenticidad, respetando las necesidades del paciente oncológico y con mucha disposición a escuchar.

Es así que el apoyo de la familia y las amistades pueden contribuir a la capacidad del cuidador de afrontar lo que el futuro le deparará, aminorando el estrés, la tensión y el sufrimiento. Esto se puede demostrar en los siguientes testimonios:

*“El cambio es bastante, deje mi trabajo, mi relación con mi pareja terminó, me descuide un poco de mi otra hija, el papá de mi hijo no me quiere apoyar, la verdad me siento sola, sin ayuda con esto que estamos pasando y yo soy la única que ve a mi hijo...”* **MARGARITA.**



*“Ha sido un cambio brusco, he tenido que dejar uno de mis hijos en Piura, mis planes se han tenido que suspender hasta que esto pase un poco, afectado en mi economía, pero menos mal que recibo apoyo emocional por parte de mi familia y me apoyan cuidando a mis otros hijos en Piura, mis hermanos vienen a visitarme y se quedan algunos días por aquí...”* **GRACIELA.**

Al estudiar los testimonios de algunos cuidadores que son en su mayoría familiares más cercanos, podemos acotar que el apoyo por parte de sus familiares o conocidos no es de forma completa ya que algunos de ellos se sienten solos y sin algún apoyo moral o espiritual para poder llevar esta situación que en su mayoría no son de la misma localidad donde su paciente recibe el tratamiento, dejando de lado su casa y su solvencia económica para el cuidado de su ser querido. Por tanto, al producirse algún cambio en uno de sus integrantes, origina modificaciones en el sistema familiar, alterando la homeostasis. Si estos cambios en la rutina de subida cotidiana no son afrontados adecuadamente, puede casar daños de forma negativa en la salud de cada persona como el familiar cuidador.

Por otro lado, también se evidencia apoyo del núcleo familiar para sobrellevar la carga de tener un familiar con tratamiento de quimioterapia, tal como se evidencia en los siguientes testimonios:

*“tiene el apoyo familiar ni mis hijos ni yo lo dejamos solo ahí estamos con él en todo su tratamiento... y bueno también tiene una buena alimentación de todo le damos para que se mejore...”* **ANA**

*“Cuando se enteró... se deprimió... no quería comer, no tenía hambre, lloraba, le choco bastante las medicinas... el apoyo familiar siempre lo tiene, nunca la dejamos solo y estamos para ella...”* **PAOLA**

El 81.25% de los cuidadoras entrevistadas, manifestaron haber tenido apoyo del núcleo familiar para ser llevadera una calidad de vida a las personas que reciben tratamiento de quimioterapia, donde algunos casos solo son cuidados paliativos debido al estado avanzado de su cáncer.

Como también se evidencia el apoyo espiritual, aferrándose a sus creencias en Dios, ayuda a brindarle apoyo del cuidador del paciente con cáncer, así como se evidencia en el siguiente diálogo:

*“Todo esto es gracias a Dios... Que todo este proceso es menos doloroso y todo se lo deben a Dios... tenemos la fe en Dios que vamos a salir bien de esto... Porque Dios es también que usa a los médicos para que todo vaya bien... mira que no le ha afectado como a otras personas...” STEFANY*

Por lo que la investigadora aporta que tanto el apoyo del núcleo familiar como la creencia en Dios sirve de apoyo moral y espiritual que ofrece el cuidador a su paciente oncológico que lleva un tratamiento de quimioterapia.

**b. Expuesta con sus propias palabras: Afrontando la enfermedad.**

El termino afrontamiento se usa para explicar cómo los cuidadores se adaptan al tratamiento de sus familiares. Siendo el afrontamiento un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza, los resultados observados, que tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la coacción. Además, señala, que es el esfuerzo cognitivo y de comportamiento, dirigido a controlar demandas internas o externas específicas que son valoradas como abrumadoras, en este caso la hospitalización, el tratamiento y sus consecuencias negativas que se generan en el trayecto de la enfermedad (76).

La mejor manera de los cuidadores para afrontar el tratamiento de su familiar es tener una solidad fisiológica de la vida, han dado al paciente oncológico la información y el apoyo emocional adaptados a sus preguntas, a su edad y a su nivel de desarrollo; es decir que supone en primer lugar, la educación a la familia respecto al trastorno, la atención sanitaria y las necesidades del desarrollo del paciente oncológico (73).

El papel de los cuidadores como moduladores de respuestas ansiosas por parte de sus pacientes a quien cuidan, es de tal importancia que se habla de un contagio emocional para señalar la trasmisión de las respuestas emocionales entre cuidador y el paciente oncológico. El fenómeno del contagio emocional

puede explicarse básicamente a través de dos mecanismos: los cuidadores ansiosos o con una ineficaz respuesta de afrontamiento a la quimioterapia, ofrecen modelos poco deseables para el paciente oncológico, que pese a ello aprenden dichos comportamientos (77). Y los cuidadores estresados, responden de manera poco pertinente a las demandas de sus pacientes cuidados; es decir que son incapaces de estabilizar el estado emocional de su hijo, si debe luchar primero con sus propios sentimientos de depresión y angustia.

Podemos expresar que cuando más se reduce los efectos negativos, el proceso de afrontamiento es más efectivo. Es así que el afrontamiento actúa en la perturbación emocional; si es efectivo no se presentará dicho malestar; en caso contrario podría verse afectada la salud de manera negativa, aumentando así el riesgo de estrés de las personas cuidadoras. Para ello los cuidadores buscan conocer más sobre el tratamiento de quimioterapia, buscando elementos también importantes para fortalecerse. A medida que van conociendo el tratamiento, se relacionan con los otros cuidadores y pacientes que reciben dicho tratamiento y llevan las mismas experiencias. Significa prepararse para un tiempo de batalla, tiempo de escoger en las nuevas demandas del tratamiento; las que pasan hacer el centro de atención y lo que les impulsa a todas las decisiones, exigiendo una reorganización de los papeles y dando una nueva dirección a su vida.

Para esto la enfermera debe considerar al cuidador como una persona eficaz, competente y preparada para superar los problemas con que se encuentre. Fomentando la comunicación entre los familiares como medio de afrontamiento, explicar los términos médicos, técnicos y disciplinarios, a su vez se debe examinar sus actitudes para determinar siendo los cuidadores los primeros que deben creer firmemente en las posibilidades de sus pacientes con cáncer; a pesar de las distintas dificultades que pasan los cuidadores que atraviesan durante el tiempo del tratamiento de quimioterapia; siempre se debe inculcar a mantener la firmeza de que todo saldrá bien dentro de las posibilidades de su familiar; así como lo demuestran las siguientes versiones emitidas:

*“Por toda esta situación que estamos pasando tengo que ser fuerte por los dos, sé que saldré adelante con mi hijo, siempre tratando de mantenerme serena y positiva que todo esto terminará bien...”* **RENATA**

*“Es una situación difícil, pero uno tiene que saber a organizarse con el resto de tu vida y el trabajo, porque uno ya sabe que estos tratamientos son largos, y esto conlleva una gran responsabilidad como madre...”* **ASUNCIÓN**

*“Tengo que poner de mi parte, sobre llevarme a la situación porque si mi hijo me ve así seguro que él también se pone triste y así no lo ayudo, siempre trato de ayudarlo, que confíe en mí y conversamos de todo..., de esta manera buscamos afrontar este periodo...”* **MARCO**

El afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y de comportamiento el cual estuvo dirigido a controlar las demandas internas o externas de los sujetos en estudio. Las manifestaciones de los cuidadores, pudieron ser consideradas como mecanismo o estrategias de afrontamiento, ya que los cuidadores crean una serie de expectativas frente a su familiar con cáncer, desea que puede salir por sí mismo, tratando de enfrenta esta situación positivamente, teniendo frases de aliento para ellos.

### **3.2. Consideraciones finales**

Los cuidadores con el transcurrir del tiempo y la convivencia experimenta una serie de sentimientos positivos o negativos, emociones y reacciones vividas ante el tratamiento de quimioterapia de sus pacientes a cuidar diagnosticados con cáncer, siendo frecuentes los sentimientos de tristeza, culpa, desesperación, incertidumbre, impotencia, entro otros.

Para los cuidadores el saber la noticia que su paciente recibirá un tratamiento de quimioterapia conlleva diferentes reacciones, en su mayoría de casos son importantes y eso se debe a los cuidadores que en muchas cosas no cuentan con asesoramiento e información de parte del personal de salud llevándolo a una incertidumbre.

Los notables cambios que han debido pasar los cuidadores a partir del diagnóstico de sus pacientes, se nota que los cuidadores abordados en esta investigación, han tenido que trasladarse de su ciudad de origen para facilitar el tratamiento de sus pacientes, dejando de lado su trabajo, hogar y vida personal por dedicarse al cuidado de su paciente.

Las horas dedicadas al cuidado del familiar oncológico, obliga a desatender el núcleo

familiar y su vida personal, por lo que los aspectos psicosociales como la relación que tiene en su entorno no son prioritarios en estos casos ya que tiene como única prioridad la vida de su paciente oncológico.

Se debe instruir al cuidador para que pueda cumplir y saber organizarse con el fin de satisfacer las necesidades básicas de la persona con cáncer, para que pueda recibir un cuidado digno en un ambiente de confort, recibiendo afecto y amor para sobre llevar su situación.

Las creencias religiosas se encuentran arraigadas en casi todos los cuidadores ya que les ayudan a conseguir fe y esperanza en medio de esta situación agonizante que pasan todos, aferrándose a la vida buscándole un sentido. Incluso la enfermera puede trascender en su cuidado haciendo que los pacientes tengan una muerte digna y un cuidado paliativo de calidad.

Finalmente, se requiere instruir y/o capacitar a los cuidadores tanto en la parte teórico como práctica, lo cual debe ser aplicado en un contexto determinado así como contribuir para futuras investigaciones que permitan perfeccionar con futuros cuidadores y puedan cumplir a cabalidad sus necesidades del paciente.

#### IV. REFERENCIAS

1. Oficina de Estadística DIRESA. Chiclayo. Noviembre 2012.
2. Organización Mundial de la Salud. [Página principal en Internet]. ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?; 2008. [Citado 26 de noviembre de 2018].]. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/15/es/>
3. Dirección de Salud II Lima Sur. Ministerio de Salud; 2013. Supl 19:2 [Citado 26 de Noviembre de 2018].]. Disponible en: [http://disalimasur.gob.pe/arch\\_documentos/archivos/1373672349.pdf](http://disalimasur.gob.pe/arch_documentos/archivos/1373672349.pdf) Ministerio de Salud. [Página principal en Internet]. Lima: MINSA;
4. Ministerio de Salud. [Página principal en Internet]. Lima: MINSA; 2010. [Citado 1 de agosto de 2013 Citado 26 de noviembre de 2018].]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2010/cancer/datos.asp>
5. Escuredo B. Analysis of nurses attitudes to the dependent elderly and their caregivers. Rev Índex Enferm [Internet]. 2006 [Citado el 09 Septiembre 2017]; 15(52-53): 45-48. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100010&lng=es)
6. Agámez C, Álvarez H, Mera H. Paliación y Cáncer: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. [Libro electrónico]. Colombia; 2012. [Citado 26 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/4/LIBRO%20PALIACION%20CANCER%20FINAL.pdf>
7. Cánovas M. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional del ejercicio profesional. [Tesis doctoral]. España: Universidad de Murcia. Facultad de Educación; 2008. [Citado 26 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/11073/CanovasTomas.pdf;jsessionid=093EB98A63F838F5C129B5A270E06370.tdx2?sequence=1>
8. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Prevención y Control de las Enfermedades no Transmisibles 2008, 3 – 7, s.l. : Organización Mundial de la Salud, 2007.
9. López, C. Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida. Departamento de Salud, Euskad. Visitado el 15 de febrero 2011. Disponible en: <http://www.osasun.ejgv.euskadi.net>
10. Mencía V, García E, Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos. Med Paliat. 2002; 9: 60-64
11. Parihuaman Y. El confort en el cuidado de enfermería a la persona oncológica según la teórica Katharine Kolcaba, 2015 [tesis de licenciatura]. [Chiclayo]: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2016. 88p.

12. Villar R, Pancorbo P, Jiménez M, Cruz A, García P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. Rincón científico comunicaciones [internet]. 2012 [consultado 13 de nov 2017]; pp7-14 disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n1/comunicacion1.pdf>
13. BELLO, J. “Sobrecarga del Cuidador Primario de Pacientes con Enfermedades Crónicas Degenerativas” [Tesis]. Instituto Mexicano del Seguro Social delegación Veracruz. México; 2014.
14. SALAZAR A. “La Activación Sobre los Tipos de Afrontamiento Relacionados con el Consentimiento de Sobrecarga en el Cuidador Familiar de Personas con Discapacidad Físico – Motora”. [Tesis]. Para optar el título de Psicóloga. Quito: Universidad Politécnica Salesiana sede Quito. Ecuador; 2014.
15. Hernández, A; Ferrer, M, conocimientos en cuidados paliativos del paciente no oncológico, Cuadernos de Bioética, vol. XX, núm. 3, septiembre-diciembre, 2009, pp. 540-541, Asociación Española de Bioética y Ética Médica, Murcia, España, disponible en URL: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/875/87512342033.pdf>
16. Marrufo C. Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenzen. [Internet]. Lambayeque; 2018 [Consultado el 22 de octubre del 2018]. [http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/1234/1/TM\\_MarrufoDiazClaudiaCristina.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/1234/1/TM_MarrufoDiazClaudiaCristina.pdf)
17. IACR Conference 2013 Buenos Aires, Argentina [Internet]. 2015 [consultado 12 de noviembre del 2018]. Recuperado a partir de: <http://www.iacr2013.com>
18. Billroth T. Die allgemeine chirurgische Pathologie und Therapie: in fünfzig Vorlesungen: ein Handbuch für Studierende und Aerzte. G. Reimer; 1863. 742 p.
19. Warren S, Gates O. Multiple primary malignant tumors: survey of the literature and a statistical study. *Am J Cancer*. 1932; 16: 1358-414.
20. Chong V, Idros A, Telisinghe P. Triple synchronous gastrointestinal malignancies: a rare occurrence. *Singapore Med J*. 2010; 51: 176-8.
21. Jiao F, Hu H, Wang L-W. Quadruple primary malignancy patient with survival time more than 20 years. *World J Gastroenterol WJG*. 2013;19(9):1498-501
22. Anand P, Kunnumakara A, Sundaram C, Harikumar K, Tharakan S, Lai O, et al. Cancer is a Preventable Disease that Requires Major Lifestyle Changes. *Pharm Res*. 2008;25(9):2097-116.
23. Wang X, Christiani D, Mark E, Nelson H, Wiencke J, Gunn L, et al. Carcinogen exposure, p53 alteration, and K-ras mutation in synchronous multiple primary lung carcinoma. *Cancer*. 1999; 85(8):1734-9.
24. Vera W, Cuidar expresión humanizadora, Primera Edición, Editorial Nueva Palabra, México; 2008.
25. Bruce E. Sensación y percepción. 6a ed. Thomson; España. 2012.
26. Jiao F, Hu H, Wang L-W. Quadruple primary malignancy patient with survival time more than 20 years. *World J Gastroenterol WJG*. 2013;19(9):1498-501

27. Bengoechea P. Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo. España: Universidad de Oviedo. 1999.
28. Sperling A. Psicología Simplificada. México: Selector. 2004
29. Malvarez S. VI Conferencia Iberoamericana de Educación en Enfermería Mesa redonda de Expertos: Fundamentos en la Construcción del Conocimiento de Enfermería. 2004.
30. La Percepción. Disponible en: <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>. Consultado: 10 de agosto del 2016
31. Smith MJ, Liehr PR, eds. Middle range theory for nursing. 3rd ed. New York: Springer; 2014.
32. Benítez G. citado en Vargas L. Sobre el concepto de percepción. Rev. Alteridades [revista en la Internet] 1994 [consultado 24 de setiembre 2018]; 4(8): 47-53. Disponible en: [http://www.gcd.udc.es/subido/domingo/docencia/comportamiento\\_consumidor/temas/tema\\_3\\_percepcion.pdf](http://www.gcd.udc.es/subido/domingo/docencia/comportamiento_consumidor/temas/tema_3_percepcion.pdf)
33. López L, Florisa V, Álzate M, Bommhy J. Dinámicas y prácticas de cuidado en la pobreza, la vejez y la discapacidad: La familia Vargas. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Rev. javeriana [internet]. 2017 [consultado 24 de Setiembre 2018] 19 (1): 139-153. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12857/14296>
34. Laguado E, Gómez M. Teoría del manejo de síntomas desagradables para el cuidado de enfermería en cirugía. Enfermería global.[internet]. 2014 Julio. [consultado 24 de Setiembre 2018] Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n35/revision3.pdf>
35. Diaz R, Bustamante S. Enfermería, familia y persona con cáncer terminal del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. Trujillo: Editora Grafica Emmanuel E. I. R. L. Jr. callo lima; 2011.112p.
36. Villar R, Pancorbo P, Jiménez M, Cruz A, García P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. Rincón científico comunicaciones [internet]. 2012 [consultado 24 de Setiembre 2018]; pp7-14 disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v23n1/comunicacion1.pdf>
37. Hernández E, Moreno C; Barragán, J. Necesidades de cuidado de la díada cuidador persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Revista cuidarte [internet]. 2014 diciembre. [consultado 24 de Setiembre 2018] vol. 5, núm. 2, 748-756pp. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/87>
38. Monserrat. O. Calidad de atención que brinda enfermería a los pacientes Internados en la Unidad de Terapia Intensiva [tesis de licenciatura en internet]. Colombia: Universidad Nacional de Córdoba; 2009. [consultada 2 sep 2018]. 68p. Disponible en: [http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/monserrat\\_cap\\_urro.pdf](http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/monserrat_cap_urro.pdf)



39. Cárdenas A, Botia Y, Pinzón J. Redes de apoyo influencia positivos en el estado de salud de los adultos mayores. Atención primaria en salud [internet]. 2016 junio [consultado 24 de Setiembre 2018]; 24 (138): 17-31. Disponible en: [file:///C:/Users/User/Downloads/182-391-1-SM%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/182-391-1-SM%20(1).pdf)
40. Vázquez L, Ferreira R, Mogollón A, Fernández J, Delgado E, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Colombia: Universidad del Valle; 2011. 170p.
41. Burns N, Grove S. Investigación en Enfermería. 5ª ed. España: Elseiver; 2012. 582p.
42. Bernal C. Metodología de la Investigación. 2ª ed. México: PEARSON; 2006. 320p.
43. Denzin N. El campo de la Investigación cualitativa. 3era ed. Colombia: Gediza; 2012. 185p.
44. Hospital Regional Lambayeque”-Chiclayo. Información Institucional: Reseña Histórica del HRL [internet]. Chiclayo: Gobierno Regional de Lambayeque. [consultada 26 sep 2018]. Disponible en: <http://arqa.com/arquitectura/proyectos/hospital-regional-de-lambayeque.html>
45. Lupicino J. Metodología de la Investigación Cualitativa. Madrid: Limusa; 2004.
46. Bernal C. Metodología de la Investigación. 2ª ed. México: PEARSON; 2006. 320p.
47. Sgreccia E. Manual de Bioética. Madrid: BAC Maior; 2014.968p.
48. Polit D, Hungler B. Investigación Científica en las Ciencias de la Salud. México: Mcg Graw Hill; 2000. 715p.
49. La Real Academia. Diccionario de la lengua española.23ª ed [Actualizado Octubre 2014]. [Internet]. Madrid; 2014 [Consultado el 8 de junio del 2019]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id= SX9HJy3>
50. Bernal, C. Metodología de la Investigación: para la administración, económica, humanidades y ciencias sociales. 3ªed. Bogotá: Pearson Educación; 2010
51. Álvarez, J. Análisis descriptivo de los valores sentimiento y emoción e la formación de profesores de la Universidad de Granda. Profesorado, revista de curriculum y formación del profesorado, 2011.
52. Wojtyla K. “Persona y acción”. 1ª ed: Editorial biblioteca de autores cristianos. Madrid, 1982.
53. John Marshall Reeve. Motivación y emoción. 4ra edición. Magraw – Hill/interamericana editores, S.A. México. 2011.
54. Fernández, J. “psicología general II – Tomo III”. 8ª Ed. Madrid. España: impresos y revistas SA. 2009.
55. Dinámica de los sentimientos [Sede Web] Noviembre 2013 [acceso noviembre 2014]. Disponible [http://www.crid.or.cr/cd/CD\\_Volcanes/pdf/spa/doc13101/doc13101-8.pdf](http://www.crid.or.cr/cd/CD_Volcanes/pdf/spa/doc13101/doc13101-8.pdf)
56. Blasco C, Gonzales P. “Psicología General”. Editorial Bruño. Lima - Perú, 2004.

57. Vidal G, Alarcón R. "Psiquiatría" 3ra edición. Editorial Panamericana. Argentina, 1995.
58. Bruns N., Susan K. Investigación en enfermería. Madrid – España: 2 Edición en español. Elsevier. 2010.
59. John Marshall Reeve. Motivación y emoción. 4ra edición. Magraw – Hill/interamericana editores, S.A. México. 2011
60. Sanz M. Psicología mente y conducta. 3era Ed. Editorial Desclee de Beuwer. S.A, España 2007.
61. Barrientos N. Las emociones son reacciones psicológicas. Laveson 1994. [Actualizado 12 de diciembre del 2016]. [Consultado el 29 de Abril del 2019]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/333925567/Las-Emociones-Son-Reacciones-Psicofisiologicas>
62. Reeve J. Motivación y emoción. 3<sup>a</sup> ed. México: Mc Grall- Hill/interamericana; 2013
63. Martínez, Angela Cuervo. "Tristeza, depresión y estrategias de autorregulación en niños." Tesis Psicológica 2.1 (2014): [Consultado el 30 Julio del 2018] 35-47 Disponible en: [index.php/TesisPsicologica/article/view/166](http://index.php/TesisPsicologica/article/view/166)
64. Ortega P, Torres L, Galindo A, Reyes A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Psicología y ciencia social. [Internet]. Distrito Federal; 2006. [Consultado el 17 de Julio del 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
65. Goleman D. Inteligencia Emocional. Barcelona: Kairos;199.
66. Montane J. "Sentimientos de culpa". 4era edición, España: Madrid. 2009.
67. Fernández, J. "psicología general II – Tomo III". 8<sup>a</sup> Ed. Madrid. España: impresos y revistas SA. 2009.
68. Montane J. "Sentimientos de culpa". 4era edición, España: Madrid. 2009.
69. American Cancer Society. Problemas sociales y emocionales durante y después del tratamiento de la leucemia en niños. [Sede Web] Mayo 2015 [acceso Junio 2015]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-after-emotional-issues>
70. Organización Mundial de la Salud. ¿Aumenta o Disminuye el número de casos de cáncer en el mundo? [Sede Web] Mayo 2015 [acceso Junio 2015]. Disponible [www.who.int/temas de salud/cáncer](http://www.who.int/temas de salud/cáncer)
71. Cabrera A., Ferraz R. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedica: Medicina familiar y comunitaria. Volumen VI. España, 2011.
72. Grau R. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Editorial: MEC. Madrid, 2002.
73. Blasco R. "Enfermería Pediátrica". Editorial Masson S.A. Barcelona, 2001.
74. Whaley y Wong. Enfermería Pediátrica. 5<sup>a</sup> Ed. España: Editorial Mosby/Doyme. 2009.

75. Sociedad América del Cáncer. Escuchando con el corazón [Sede Web] Noviembre 2008 [acceso Abril 2015]. Disponible en:  
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002872-pdf.pdf>
76. Espeland F. El cuidado de Enfermería en lo Colectivo. Santa Fe Bogotá: Editorial, 2009.
77. Caballero R. “Guías metodológicas para los planes y tesis de maestría y doctorado”. 22va edición. Editorial: Instituto metodológico Alen Caro. Perú, 2004.
78. DeGennaro L, Ph. D. Leucemia Linfoblástica aguda. Leukemia y Lymphoma Society. [revista en Internet]. 2014 Jun [citado 2014 Agos 04]. Disponible en:  
[http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationalmaterials/spanish/pdf/sp\\_all.pdf](http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationalmaterials/spanish/pdf/sp_all.pdf)

## V. ANEXOS

### Anexo N° 01

#### Consentimiento para participar en un estudio de investigación - CUIDADOR-

---

##### 1. Datos informativos

**Institución** : Universidad Señor de Sipán Investigador  
**Investigador** : Noemi Yasmin Cortez Cortez  
**Título** : “Percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa – Hospital regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables – 2019.”

**2. Propósito del Estudio:** Lo invito a participar en un estudio llamado: “Percepciones del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia – paliativa. Hospital regional Lambayeque: desde la teoría de los síntomas desagradables. 2019.” Dicho estudio se realiza, para analizar y comprender la percepción del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia- paliativa en cuanto a su tratamiento quimioterapéutico con la finalidad de conocer los resultados y favorecer en la comodidad del paciente oncológico.

**3. Procedimientos:** Si usted acepta participar en este estudio se desarrollarán los siguientes pasos:

**3.1.** Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un seudónimo, para proteger su identidad. La entrevista consiste en un listado de siete preguntas, con un tiempo aproximado de 25 minutos, puede realizarse en el servicio de Oncología- quimioterapia.

**3.2.** Después de ello, se procesará la información de manera confidencial y se realizará un informe general de los resultados, ya sea en la institución donde usted trabaja (si desea), y a la universidad Señor de Sipán.

**3.3.** Finalmente, los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

**4. Riesgos:** No se prevén riesgos por participar en este estudio.

**5. Beneficios:** Al finalizar la entrevista, usted se beneficiará, mediante una consejería personalizada sobre medidas de confort durante la estancia hospitalaria del paciente en oncología.

**6. Costos e incentivos:** Usted no pagará nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ninguna bonificación económica, únicamente la satisfacción y la tranquilidad de colaborar y mejorar el cuidado que brinda la enfermera, respecto al confort que favorece en este servicio.

**7. Confidencialidad:** Se guardará su información con un seudónimo. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna

persona ajena al estudio sin su consentimiento.

**8. Uso futuro de la información obtenida:**

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos:                                    SI        NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Señor de Sipán, cada vez que se requiera el uso de la información.

**9. Derechos del participante:** Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin problema alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte a la investigadora del tema, o llamar a Cel. 979537783, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Señor de Sipán, al teléfono 074 – 481610 anexo 6022

**10. CONSENTIMIENTO:** Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

---

**Participante**  
Nombre: DNI:

---

Fecha

---

**Investigador**  
Nombre:  
DNI:

---

Fecha

**Anexo N° 02**

**GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PARA EL  
CUIDADOR**

**INFORMACIÓN**

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre la percepción del cuidador respecto al tratamiento de quimioterapia paliativa en el hospital Regional Lambayeque, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista, la cual será grabada sólo con fines de estudio para la presente investigación. La información recopilada será confidencial, y se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de la persona.

**DATOS GENERALES:**

**Seudónimo:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_  
**Sexo:** \_\_\_\_\_ **Estado civil:** \_\_\_\_\_  
**Trabajo/Ocupación:** \_\_\_\_\_ **Parentesco:** \_\_\_\_\_  
**Grado de Instrucción:** \_\_\_\_\_  
**Horas del día acompañando a su ser cuidado:** \_\_\_\_\_

**DATOS ESPECÍFICOS**

1. ¿Según su percepción cuáles son los síntomas que presenta su paciente desde el inicio del tratamiento quimioterapia – paliativa?
2. ¿Cómo percibe Usted el tratamiento paliativo que recibe su ser cuidado?
3. ¿Según su percepción cual es la dimensión del tiempo y la frecuencia de los síntomas desagradables que presenta su paciente?
4. ¿Cuál su percepción acerca de los factores que influyen en las quimioterapia - paliativa de su paciente?
5. ¿según su percepción cuales son los síntomas que presenta su ser cuidado al final del tratamiento quimioterapia – paliativa?
6. ¿Desea agregar algo más?