



UNIVERSIDAD DE HUÁNUCO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL
DE ENFERMERÍA



**“CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER
TERMINAL, USUARIOS DEL PROGRAMA DE
ATENCIÓN DOMICILIARIA DE SALUD HUÁNUCO”**

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

TESISTA:

Bach. RAMOS TARAZONA, Cintya Rosalía.

ASESOR:

Lic. Enf. BARRUETA SANTILLÁN, David.

HUÁNUCO - PERÚ

DICIEMBRE, 2016



UNIVERSIDAD DE HUÁNUCO

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

En la ciudad de Huánuco, siendo las 04:00 horas del día 12 del mes de diciembre del año dos mil dieciséis, en el Auditorio de la Facultad de Ciencias de la Salud en cumplimiento de lo señalado en el Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad de Huánuco, se reunió el Jurado Calificador integrado por los docentes:

- Mg. Amalia Verónica Leiva Yaro **Presidenta**
- Mg. Edith Cristina Jara Claudio **Secretaria**
- Mg. Karen Georgina Tarazona Herrera **Vocal**

Nombrados mediante Resolución N°2044-2016-D-FCS-UDH, para evaluar la Tesis intitulado: **“CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL, USUARIOS DEL PROGRAMA DE ATENCION DOMICILIARIA DE SALUD HUÁNUCO”**, presentada por la Bachiller en Enfermería Srta. **Cintya Rosalia RAMOS TARAZONA**, para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería.

Dicho acto de sustentación se desarrolló en dos etapas: exposición y absolución de preguntas, procediéndose luego a la evaluación por parte de los miembros del Jurado.

Habiendo absuelto las objeciones que le fueron formuladas por los miembros del jurado y de conformidad con las respectivas disposiciones reglamentarias, procedieron a deliberar y calificar, declarándolo (a) Aprobado por Unanimidad con el calificativo cuantitativo de 15 y cualitativo de Buono.

Siendo las 17:30 horas del día 12 del mes de Diciembre del año 2016, los miembros del Jurado Calificador firman la presente Acta en señal de conformidad.

PRÉSIDENTA

SECRETARIA

VOCAL

DEDICATORIA

A Dios; por fortalecerme, iluminarme y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte durante todo el periodo de estudio.

A mis padres Fernanda y José; por creer en mí, por inculcarme buenos valores y porque siempre serán mi gran apoyo e inspiración para cumplir mis anhelos, sueños y metas

A mis hermanos, abuelos y tíos; por brindarme su apoyo y sus consejos que me permitieron superar los obstáculos presentados y poder lograr un noble anhelo: ser profesional

A mi novio Isaac; por ser un pilar muy importante en mi vida, por brindarme su amor, y comprensión; y apoyarme en la consecución de mis objetivos y metas

A docentes; por las enseñanzas brindadas durante las clases académicas que me permitirán desempeñarse y ser una excelente profesional.

AGRADECIMIENTOS

- Al Lic. Enf. David Barrueta Santillán, asesor del presente estudio de investigación, por las recomendaciones, sugerencias y apoyo brindado durante el desarrollo del presente estudio de investigación.
- A la coordinadora del Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital ESSALUD de Huánuco, por el apoyo y facilidades brindadas durante la ejecución del trabajo de investigación.
- A los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer terminal que participaron en el presente estudio, por brindarme su tiempo y contestar con calidez las preguntas planteadas en los instrumentos de investigación.
- Al Lic. Carlos Eduardo Meza Malpartida, por las recomendaciones metodológicas y estadísticas brindadas en la elaboración, ejecución y presentación del presente estudio de investigación
- A todas aquellas personas que me apoyaron desinteresadamente en la realización del presente trabajo de investigación.

RESUMEN

Objetivo general: Determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo simple en 41 familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal; utilizando una encuesta sociodemográfica y una escala de calidad de vida en la recolección de los datos. En el análisis inferencial se utilizó la prueba de Chi cuadrado de comparación de frecuencias para una sola muestra; con una significancia estadística $p \leq 0,05$.

Resultados: En general, el 82,9% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal tiene regular calidad de vida, siendo estadísticamente significativo [$X^2 = 46,293$; $p = 0,000$]. En la dimensión bienestar físico, el 78,0% tuvo regular calidad de vida [$X^2 = 38,683$; $p = 0,000$]; en el bienestar psicológico, el 80,5% presentó una regular calidad de vida [$X^2 = 15,244$; $p = 0,000$]; en el bienestar social, el 85,3% tuvo una regular de vida [$X^2 = 50,537$; $p = 0,000$]; y en la dimensión bienestar espiritual, el 68,3% presentó una regular calidad de vida [$X^2 = 29,976$; $p = 0,000$]. En consecuencia se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis de investigación.

Conclusiones: Los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco tienen una regular calidad de vida.

Palabras clave: *Calidad de vida, Familiares cuidadores, Pacientes con cáncer terminal.*

ABSTRACT

General objective: To determine the quality of life of the familiar keepers of patients with terminal cancer, users of the Program of Domiciliary Attention of Health - Huánuco 2016.

Methods: There was realized a descriptive simple study in 41 familiar keepers of patients by terminal cancer; using a survey sociodemographic and a quality scale of life in the compilation of the information. In the analysis inferential there was in use the test of square Chi of comparison of frequencies for an alone sample; with a statistical significance $p \leq 0,05$.

Results: In general; the 82,9% of familiar keepers of patients with terminal cancer has regular quality of life, being statistically significant [$X^2 = 46,293$; $p = 0,000$]. In the dimension physical well-being, the 78,0% had regular quality of life [$X^2 = 38,683$; $p = 0,000$]; in the psychological well-being, the 80,5% presented a regular quality of life [$X^2 = 15,244$; $p = 0,000$]; in the social well-being, the 85,3% had to regulate one of life [$X^2 = 50,537$; $p = 0,000$]; and in the dimension spiritual well-being, the 68,3% presented a regular quality of life [$X^2 = 29,976$; $p = 0,000$]. In consequence the void hypothesis is rejected and the hypothesis of investigation is accepted.

Conclusions: The familiar keepers of the patients with terminal cancer users of the Program of Domiciliary Attention of Health of Huánuco have a regular quality of life.

Keywords: *Quality of life, Familiar keepers, Patients with terminal cancer.*

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad silenciosa, crónica degenerativa, que viene creciendo entre la población mundial como consecuencia de una mayor expectativa de vida y de la exposición de los individuos a productos potencialmente cancerígenos¹.

El cáncer generalmente se manifiesta en etapas muy avanzadas de la enfermedad, y por ende, las expectativas de vida no son muy alentadoras; afectando no solo a la persona diagnosticada por esta patología, sino que se convierte en un padecimiento para toda la familia, causando un gran impacto físico y emocional condicionada por la presencia de múltiples temores que requieren ser reconocidos y abordado en cuanto sea posible².

En este contexto, los familiares cuidadores llegan a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo y la sobrecarga en las actividades básicas, generando alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador; requiriendo de tiempo para cumplir con su rol, debido a la dependencia progresiva que se genera en la evolución de la enfermedad. Esta situación lleva a los cuidadores familiares a crear mecanismos para enfrentar los diferentes retos que plantea el cuidado de un paciente con cáncer terminal³.

Por ello, el estudio titulado “**Calidad de vida de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud Huánuco**”, se realiza con el objetivo de determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal; para que en base a los resultados obtenidos se pueda reflexionar sobre las

repercusiones del rol de cuidador en su calidad de vida y brindar apoyo mediante estrategias desde el cuidado de enfermería para mantener, promover o recuperar las condiciones de la calidad de vida de estos cuidadores en el ambiente familiar.

. En este sentido, el estudio se organizó en cinco capítulos. El primer capítulo comprende el problema, la justificación y los objetivos del estudio, de igual modo se consideran la hipótesis y las variables en estudio.

En el segundo capítulo se presenta el marco teórico, el cual incluye los antecedentes del problema de investigación, las bases teóricas para el sustento de dicho tema y las definiciones conceptuales.

El tercer capítulo está compuesto por la metodología de la investigación, como tipo de estudio, método de estudio, población y muestra, las técnicas de recolección y análisis de datos.

En el cuarto capítulo se presenta los resultados de la investigación con su respectiva comprobación de hipótesis y en el último y quinto capítulo se muestra la discusión de los resultados. Posteriormente se presentan las conclusiones y las recomendaciones. También se incluyen las referencias bibliográficas y los anexos.

INDICE GENERAL DEL CONTENIDO	Pág.
DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTOS	iii
RESUMEN	iv
ABSTRACT	v
INTRODUCCION	vi

CAPÍTULO I

1. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Descripción del problema	16
1.2. Formulación del problema	21
1.2.1. Problema general	21
1.2.2. Problemas específicos	21
1.3. Objetivos	22
1.3.1. Objetivo general	22
1.3.2. Objetivos específicos	22
1.4. Hipótesis	22
1.4.1. Hipótesis general	22
1.4.2. Hipótesis específicas	23
1.5. Variables	24
1.6. Operacionalización de las variables	25
1.7. Justificación del estudio	28
1.7.1. A nivel teórico	28
1.7.2. A nivel práctico	28
1.7.3. A nivel metodológico	29

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de investigación	30
2.2 Bases teóricas	35
2.2.1. Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem	35

2.2.2. Modelo de Calidad de Vida	36
2.2.3. Modelo de Promoción de la Salud	37
2.3 Bases conceptuales	38
2.3.1. Paciente con cáncer terminal	38
2.3.2. Funcionalidad familiar en el paciente con cáncer terminal	38
2.3.3. Grado de dependencia de los pacientes con cáncer terminal	38
2.3.4. Definiciones de calidad de vida	39
2.3.5. Dimensiones de la calidad de vida	40
2.3.6. Definición de cuidadores familiares	42
2.3.7. Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal	43
2.4 Definición de términos operacionales	45

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio	46
3.2 Diseño de estudio	47
3.3 Población	47
3.3.1. Características generales de la población	47
3.3.2. Ubicación de la población en espacio y tiempo	48
3.4 Muestra y muestreo	49
3.4.1. Unidad de análisis	49
3.4.2. Unidad de muestreo	49
3.4.3. Marco muestral	49
3.4.4. Población muestral	49
3.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	50
3.6 Validación de los instrumentos de recolección de datos	52
3.7 Procedimientos de recolección de datos	55
3.8 Elaboración de datos	56

3.9	Análisis e interpretación de datos	58
3.10	Aspectos éticos de la investigación	59

CAPÍTULO IV

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1.	Resultados Descriptivos	61
4.2.	Resultados Inferenciales	83

CAPÍTULO V

5. DISCUSION

5.1.	Discusión de resultados	88
	Conclusiones	95
	Recomendaciones	96
	Referencias Bibliográficas	98
	Anexos	103
	Instrumentos de recolección de datos	104
	Consentimiento informado	112
	Informe de trabajo de campo	115
	Base de datos de informe de investigación	121
	Constancias de validación	123
	Matriz de consistencia	126

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 01. Edad en años de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	61
Tabla 02. Género de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	62
Tabla 03. Lugar de procedencia de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	63
Tabla 04. Estado civil de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	64
Tabla 05. Grado de escolaridad de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	65
Tabla 06. Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	66
Tabla 07. Ingreso económico promedio de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	67
Tabla 08. Religión de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	68
Tabla 09. Características de la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios	

	del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	69
Tabla 10.	Relación que tienen con las personas que cuidan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	70
Tabla 11.	Apoyo que reciben los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	71
Tabla 12.	Tiempo de diagnóstico de enfermedad de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	72
Tabla 13.	Tiempo que llevan cuidando a su familiar los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	73
Tabla 14.	Tiempo que dedican al cuidado los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	74
Tabla 15.	Cuidados que brindan al enfermo los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	75
Tabla 16.	Características de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	76
Tabla 17.	Tipo de cáncer que padecen los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	77
Tabla 18.	Calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal	

	usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	78
Tabla 19.	Calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	79
Tabla 20.	Calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	80
Tabla 21.	Calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	81
Tabla 22.	Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	82
Tabla 23.	Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	83
Tabla 24.	Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.	84
Tabla 25.	Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal	

usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016. 85

Tabla 26. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016. 86

Tabla 24. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016. 87

	Pág.
Anexo 1. Guía de entrevista de características generales	104
Anexo 2. Instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell modificado	108
Anexo 3. Consentimiento informado.	112
Anexo 4. Oficio institucional solicitando autorización para recolección de datos	115
Anexo 5. Informe de trabajo de campo	116
Anexo 6. Base de datos de informe de investigación	122
Anexo 7. Constancias de validación	124
Anexo 8. Matriz de consistencia	127

ÍNDICE DE ANEXOS

CAPÍTULO I

1. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Descripción del problema

La calidad de vida es la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, esta existencia también debe satisfacer las exigencias o demandas que la cotidianidad genera para las personas, de esa manera lograr un equilibrio biopsicosocial⁴.

Coelho⁵, refiere que la insatisfacción de dichas exigencias de la vida cotidiana, constituirá el sufrimiento del ser humano el cual se quiere evitar o revertir por medio de las acciones de salud para mejorar la calidad de vida individual, familiar y social.

El programa de atención domiciliaria cuenta con pacientes que tienen cáncer terminal que estos están inscritos en el registro de pacientes por lo tanto se requiere saber de cómo es su calidad de vida de los familiares cuidadores si es adecuado o inadecuado para que brinden el cuidado a pacientes que requieren de mucho apoyo físico, psicológico, social, espiritual según hipótesis planteadas.

Por su parte Expósito⁶ manifiesta, que la calidad de vida que llevan los familiares ante una enfermedad terminal como es el cáncer es posiblemente el evento que con mayor frecuencia da lugar a una crisis en la familia, ya que produce sufrimiento en el enfermo y la familia. Los cuidados continuos son administrados por todos los profesionales de la salud relacionados directamente con el paciente y también por sus familiares ya que son ellos quienes están conviviendo día a día con el

enfermo terminal, para poder mantener su carácter integral. En la atención a la familia del enfermo, es muy poco tratado aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar.

Rivera⁷ afirma que reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud física y emocional de enfermos crónicos con cáncer, exige aceptar su potencial, sus limitaciones, y proporcionarles herramientas que mejoren su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal forma que satisfagan las necesidades de la persona enferma, para ello los cuidadores deben estar bien emocional como físicamente.

El cuidador primario por más agotado que se encuentre atiende a su familiar enfermo, de este modo se siente productivo, útil y contento de poder retribuirle al enfermo terminal el mismo amor y dedicación que en algún momento esa persona le brindó. Tiene la oportunidad de mostrar un amor incondicional que trasciende todos los retos físicos, sociales y espirituales que conlleva cuidar a un familiar querido, el cuidador procura todas las atenciones que requiere el enfermo sin esperar nada a cambio y mientras más amor ofrece, mayor es su nivel de satisfacción personal⁸.

Es cierto que la enfermedad invade a la familia de la misma forma que invade el cuerpo humano” del enfermo terminal la cual va evolucionando de forma paulatina hasta el punto en que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la

atención en el miembro enfermo. El grupo familiar puede hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del paciente terminal⁹.

Según estudios de Molina¹⁰, en el 2006 en Colombia evidenció que las dificultades o limitaciones en la conceptualización y el significado sobre calidad de vida de los familiares de pacientes con cáncer terminal, parecen guardar relación con la situación de salud de los familiares que estuviesen al cuidando de un enfermo y con el nivel socioeconómico y cultural del grupo de cuidadores, así el 89,7% disponía de un ingreso familiar promedio igual o menor a dos salarios mínimos mensuales; el 92,2% de sus viviendas se clasificaron en los estratos tres o dos; el 56,2% de ellas con niveles educativos correspondientes a secundaria incompleta o primaria incompleta; el 17,6% con secundaria completa y ninguna con estudios de educación superior en la cual tomaron en cuenta de cómo puede afectar a la familia cuidadora el nivel sociocultural de cada una de ellas.

Las estadísticas mundiales indican que el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. En concordancia con esto, en el año 2012 esta enfermedad causó 7,6 millones de defunciones, equivalente al 13% del total registrado de igual forma, se espera que en el año 2030 se alcance una prevalencia del 27,7%, considerándose un problema de salud pública, alcanzando la segunda causa de muerte durante los últimos 30 años y duplicando su importancia relativa en ese periodo¹¹.

Según aportes de Expósito¹², identificó que la causa primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad

terminal es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia.

Dentro de las causas más importantes que conllevan al deterioro de la calidad de vida de los familiares que cuidan a un paciente con cáncer terminal son el ingreso familiar comprometido, conflictos del cuidador con su horario de trabajo y en algunos casos llevan hasta abandonar el empleo como también existe alternación dentro de la dinámica familiar¹³.

Por otra parte la recuperación – adaptación de la familia se inicia en su adaptación en los aspectos concretos como la redistribución de trabajos, 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. La actitud del cuidador tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación¹⁴.

La consecuencia que afecta al entorno familiar es la reorganización que se inicia un desequilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de la fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectada. El desequilibrio se encontrará relacionado a las necesidades del enfermo, pero también la independencia y la autoafirmación de los miembros de la familia¹⁵.

El profesional de salud debe participar activamente en las terapias con la familia que deben estar preparados para lidiar con la búsqueda de soluciones rápidas que demandan los cuidadores,

situaciones de emergencia y los graves problemas emocionales que a menudo presentan cuando se encuentran a personas mayores con cáncer terminal. Además, los profesionales de salud que prestan ayuda deben de contar con variedad de recursos y redes sociales que alivien el sufrimiento tanto del paciente con cáncer terminal como del familiar encargado de su cuidado y de la satisfacción de sus necesidades físicas y emocionales¹⁶.

Un buen método de solucionar la calidad de vida del cuidador y implica incluir dentro de los programas de educación sanitaria; valorando también desde el principio las necesidades del cuidador; intentando planificar juntos la solución de los problemas. A menudo, está indicado que los cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; tarea muy difícil de conseguir¹⁷.

Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando; también los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, equipo de salud), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que quite la tendencia al aislamiento y la frustración¹⁸.

En la mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el cuidador; pues ellos deberían saber que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar, estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, comprendiendo la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos¹⁹.

Frente a esta realidad problemática se realiza el presente estudio con el objetivo de determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaría de Salud – Huánuco 2016.

1.2. Formulación del problema

En el presente estudio de investigación se formularon las siguientes interrogantes de investigación:

1.2.1. Problema general:

- ¿Cuál es la calidad de vida de los familiares cuidadores de cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016?

1.2.2. Problemas específicos:

- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?

1.3. Objetivos

En el presente estudio se formularon los siguientes objetivos de investigación:

1.3.1. Objetivo general

- Determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

1.3.2. Objetivos específicos:

- Identificar el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.
- Describir el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.
- Conocer el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.
- Establecer el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.

1.4. Hipótesis:

1.4.1. Hipótesis general:

Ho: La proporción de cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de

Huánuco según nivel de calidad de vida (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.

Hi: La proporción de cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco según nivel de calidad de vida (bueno, regular, deficiente) son diferentes.

1.4.2. Hipótesis específicas

Ho₁: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.

Ha₁: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico (bueno, regular, deficiente) son diferentes.

Ho₂: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.

Ha₂: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico (bueno, regular, deficiente) son diferentes.

Ho₃: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.

Ha₃: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social (bueno, regular, deficiente) son diferentes.

Ho₄: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.

Ha₄: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual (bueno, regular, deficiente) son diferentes.

1.5. Identificación de variables.

1.5.1. Variable principal.

Calidad de vida de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

1.5.2. Variables de caracterización

a. Características demográficas:

- Edad.
- Género.
- Lugar de procedencia.

b. Características laborales:

- Estado civil.
- Grado de escolaridad.
- Ocupación.
- Ingreso económico.
- Religión.

c. Características de formación profesional:

- Condición de la vivienda.
- Cuenta con servicios básicos.

d. Características de la dinámica familiar:

- Relación con la persona que cuida.
- Cuenta con apoyo familiar.
- Recibe apoyo social.

e. Características del cuidado:

- Cuidado desde el momento de diagnóstico.
- Tiempo que lleva como cuidador.
- Horas que dedica al cuidado.
- Cuidados que brinda al enfermo.

f. Características del paciente:

- Capaz de movilizarse solo.
- Capaz de realizar su higiene solo.
- Capaz de alimentarse solo.

g. Datos informativos:

- Tipo de cáncer.
- Padece de otra enfermedad.
- Presenta complicaciones de su enfermedad.

1.6. Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSIÓN	TIPO DE VARIABLE	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
VARIABLE PRINCIPAL				
Calidad de vida de los familiares cuidadores	Bienestar Físico	Categórica	Bueno Regular Deficiente	Ordinal Politómica
	Bienestar Psicológico	Categórica	Bueno Regular Deficiente	Ordinal Politómica

	Bienestar Social	Categórica	Bueno Regular Deficiente	Ordinal Politómica
	Bienestar Espiritual	Categórica	Bueno Regular Deficiente	Ordinal Politómica
VARIABLES DE CARACTERIZACIÓN				
Características Demográficas	Edad	Cuantitativa	_____ Años	De razón
	Género	Cualitativa	Masculino Femenino	Nominal Dicotómica
	Lugar de Procedencia	Cualitativa	Huánuco Amarilis Pillco Marca Ambo	Nominal Politómica
Características Sociales	Estado civil	Cualitativa	Soltero (a) Casado (a) Conviviente Separado (a) Viudo (a)	Nominal Politómica
	Grado de escolaridad	Cualitativa	Sin estudios Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Superior incompleta Superior completa	Nominal Politómica
	Ocupación	Cualitativa	Ama de casa Estudiante Trabajo dependiente Trabajo independiente	Nominal Politómica
	Ingreso económico familiar promedio	Cuantitativa	Menos de 750 soles De 750 a 1500 soles Más de 1500 soles	Nominal Politómica
	Religión	Cualitativa	Católico Evangélico Mormón Otros	Nominal Politómica

Características de la vivienda	Condición de la vivienda	Cuantitativa	Propia Alquilada Prestada Otros	Nominal Politómica
	Cuenta con servicios básicos	Cualitativa	Si cuenta No cuenta	Nominal Dicotómica
Características de la dinámica familiar	Relación con la persona que cuida	Cuantitativa	Cuida a su madre Cuida a su padre Cuida a su abuelo(a) Cuida a su hijo(a)	Nominal Politómica
	Recibe apoyo familiar	Cualitativa	Si recibe No recibe	Nominal Dicotómica
	Recibe apoyo social	Cualitativa	Si recibe No recibe	Nominal Dicotómica
Características del cuidado	Cuida a la persona desde el momento del diagnóstico	Cualitativa	Si cuida No cuida	Nominal Dicotómica
	Tiempo que lleva como cuidador del paciente	Cuantitativa	_____ Semanas	De razón
	Tiempo que dedica al cuidado del paciente	Cualitativa	Tiempo parcial Tiempo completo	Nominal Dicotómica
	Brinda cuidados al enfermo	Cualitativa	Si brinda No brinda	Nominal Dicotómica
Características del paciente	Puede movilizarse solo	Cualitativa	Si puede No puede	Nominal Dicotómica
	Puede realizar su higiene solo	Cualitativa	Si puede No puede	Nominal Dicotómica
	Puede realizar alimentarse solo	Cualitativa	Si puede No puede	Nominal Dicotómica
Datos informativos	Tipo de cáncer	Cualitativa	Tipo de cáncer según diagnóstico médico	Nominal Politómica
	Padece de otra enfermedad aparte del cáncer	Cualitativa	Si padece No padece	Nominal Dicotómica
	Presenta complicaciones de enfermedad	Cualitativa	Si presenta No presenta	Nominal Dicotómica

1.7. Justificación del estudio

El presente estudio de investigación se justifica por las siguientes razones.

1.7.1. A nivel teórico.

El valor teórico de este trabajo se enfoca en el aporte de un conocimiento basado en la teoría científica sobre la calidad de vida de los familiares cuidadores en pacientes con cáncer terminal, el cual servirá de ayuda como antecedentes para futuras investigaciones y para la sociedad y de este modo fortalecer y contribuir teorías que nos permiten analizar y enfocarnos desde el ámbito preventivo y elevar la calidad de vida en el cuidador familiar de pacientes con cáncer terminal.

De igual manera se pretende que la investigación se constituya en una fuente de apoyo a otras investigaciones relacionadas con la temática en estudio.

1.7.2. A nivel práctico.

El presente estudio pertenece al área cuidado desde el proceso de enfermería en la línea de investigación eficacia de los cuidados de enfermería, teniendo en consideración que como profesionales de la salud, se tiene como esencia de la carrera el cuidado de los pacientes en la prevención, tratamiento y rehabilitación de las diversas patologías que lo aquejan, y el brindar apoyo emocional a las familias involucrándolos activamente en el cuidado del paciente, en caso del presente estudio, del paciente con cáncer terminal, convirtiéndose en su apoyo en la satisfacción de sus necesidades y la mejora de su calidad de vida.

En el contexto práctico esta investigación se justifica porque el estudio permitirá tener un diagnóstico de esta problemática tan relevante para que las instituciones, profesionales de salud y familiares tomen una metodología de trabajo basado en la valoración oportuna de los problemas reales y potenciales sobre la calidad de vida de los familiares cuidadores en pacientes con cáncer terminal como físico, psicológico, social y espiritual; ya que el cuidador familiar necesita integrarse a un régimen de calidad de vida, que también está a la expectativa ante una posibilidad de tener descuido personal conllevando a un problema para la salud como el estrés, la ansiedad.

1.7.3. A nivel metodológico.

El presente estudio se justifica metodológicamente porque proporciona un instrumento válido y confiable sobre calidad de vida en los familiares cuidadores con cáncer terminal que servirá como modelo para el desarrollo futuras investigaciones en dicha línea de investigación; a su vez los resultados que se obtengan ofrecerán una base para la caracterización de la población objeto de estudio, y a partir de dicho estudio se podrán generar otros estudios de igual o mayor nivel de investigación.

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación.

A nivel internacional.

En Chile 2012, Caqueo, Segovia, Urrutia, Miranda y Navarro²⁰, desarrollaron el estudio titulado: “Impacto de la relación de ayuda a los cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado”, cuyo objetivo fue establecer el impacto de la relación de ayuda de los cuidadores primarios sobre la calidad de vida de pacientes con cáncer en fase terminal de una población de la ciudad de Arica. El estudio fue de tipo descriptivo, cuantitativo, prospectivo, de corte transversal, la muestra estuvo conformada por 34 pacientes diagnosticados con cáncer y sus cuidadores primarios, utilizando la Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer y el Cuestionario de salud en la recolección de los datos. Los resultados que encontraron fueron Los resultados indicaron que la calidad de vida global de los pacientes oncológicos es percibida negativamente, lo que sugiere que los problemas de salud física y emocional deterioran el funcionamiento físico cotidiano y las actividades sociales del mismo. Por su parte, los cuidadores valoraron positivamente su calidad de vida; no obstante aquellos que proveían de cuidados a pacientes en estadios de funcionalidad más avanzados de la enfermedad presentaron un leve grado de sobrecarga en las áreas física, social, psíquica y económica de su vida. También encontraron que en el paciente, en la dimensión estado funcional, se ve afectada positivamente por las dimensiones función social, bienestar y vitalidad del cuidador. Concluyendo que efectivamente el nivel de deterioro en las dimensiones física y funcional

del paciente tiene que ver en la percepción que éstos tienen de su calidad de vida, así como también que los cuidadores de pacientes en estadios más críticos de la enfermedad se ven sobrecargados, probablemente, debido al rol más activo que deben asumir.

En Granada 2012, Osorio²¹, desarrolló el estudio titulado, “Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer”, cuyo objetivo fue describir la calidad de vida del cuidador familiar de paciente con Alzheimer. El diseño del estudio fue de tipo descriptivo con abordaje cuantitativo, la muestra fue constituida por 61 familiares cuidadores de pacientes con cáncer inscritos en la fundación centro. Para describir la calidad de vida de los familiares cuidadores utilizó el instrumento propuesto por Ferrell y Col, “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente” (QOL siglas en ingles) y para la caracterización de los mismos el formulario de caracterización de los cuidadores del grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia 1996-2005. Evidenció en el fenómeno de estudio aspectos similares descritos en otras investigaciones de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Los resultados aportan datos que pueden favorecer la reflexión en torno a la calidad de vida y pueden servir como antecedente potencial para mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer.

En Venezuela, en el 2011, Sánchez y Gasperi²², desarrollaron el estudio titulado: “Programa educativo de atención domiciliaria en

cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos con cáncer terminal”, cuyo objetivo fue diseñar un programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal con cáncer. La metodología fue factible, en tres fases, la diagnóstica, análisis de factibilidad y el diseño de la propuesta, empleándose para la primera fase, un instrumento de selección múltiple para conocer el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos. En los resultados relevantes identificaron un conocimiento deficiente del 73% de cuidadores informales sobre los cuidados paliativos, sobre todo en el control de síntomas de carácter respiratorios, administración de medicamentos sólidos y sobre aseo personal, aspecto de suma importancia para mantener el confort del paciente. Igualmente es factible el programa educativo, desde el punto de vista institucional, económico, institucional y legal. Concluyendo que con la elaboración del programa educativo se logró incrementar los conocimientos de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos en los pacientes con cáncer terminal y se logró mejorar su calidad de vida.

En España, en el 2011, Clemente, Risso, Serrano y Gandoy²³, realizaron el estudio titulado “Depresión en los familiares cuidadores de enfermos con cáncer terminal”; cuyo objetivo fue determinar si existen variables sociodemográficas y personales de los familiares cuidadores más relacionados con uno de los problemas principales que afectan a la salud mental de los mismos, en concreto la depresión. La metodología que utilizaron fue una técnica de muestreo no probabilístico de tipo incidental, y seleccionaron un total de 300 personas, que se dividieron

en tres submuestras de 100 sujetos cada una: 100 familiares que cuidaban a personas mayores con enfermedades de cáncer terminal, que presentaron un nivel de dependencia grave o podían ser considerados como totalmente dependientes. Utilizaron un cuestionario en el que incluyeron preguntas sobre las características personales, sociales y laborales tanto de la persona dependiente como del familiar cuidador. Los resultados que obtuvieron especifican claramente cómo las personas que trabajan en otra actividad (sea por cuenta propia y ajena) son las que presentan menor grado de depresión y, consecuentemente, los desempleados y jubilados son los que mayor nivel de depresión presentan.

A nivel nacional

En Lima, en el 2012, Castro²⁴, realizó el estudio titulado “Calidad de vida de los familiares cuidadores en pacientes con cáncer terminal”; cuyo objetivo fue identificar la calidad de vida de los cuidadores de familiares con cáncer terminal. El estudio fue de tipo descriptivo simple, prospectivo, de corte transversal; la muestra estuvo conformado por 90 cuidadoras, quienes respondieron dos cuestionarios, uno para medir la variable calidad de vida; el otro, para medir el estado del paciente con cáncer terminal, en lo referido a localidad de vida del cuidador, manifestaron que llevan una calidad de vida buena fue 53,1% y 34,4%; innovación efectiva 46,9% y 28,1%; comunicación efectiva 56,3% y 28,1% y, sistema de recompensa 56,3% y 31,3%. Un 18,8% se situó en la categoría nada regular por la innovación efectiva en cuanto a la variable calidad de vida, un alto porcentaje de los cuidadores, mostraron

altamente regular, por la relación interpersonal 61,3%, la eficacia en el cuidado 77,4%, seguridad en el entorno 80,6% y la calidad de vida 64,5% que le ofrecen en el entorno familiar, un porcentaje importante se situó en la categoría deficiente con un 15% de los cuidadores, que presentaban problemas psicosociales.

En Lima, en el 2011, López²⁵, efectuó el estudio titulado “Nivel de la calidad de vida de los cuidadores en pacientes con cáncer terminal del Programa de Atención al Adulto Mayor”; cuyo objetivo fue identificar el nivel de la calidad de vida de los cuidadores en pacientes con cáncer terminal del programa de atención al adulto mayor. El estudio fue de tipo cuantitativo, prospectivo, descriptivo simple, de corte transversal; la muestra estuvo conformado por 120 cuidadores, además la muestra la obtuvo por muestreo no probabilístico por conveniencia; utilizando un cuestionario de calidad de vida en la recolección de los datos. Los resultados que encontró fueron que un 15,8% de los cuidadores tenía una calidad de vida buena, un 70% que es regular, sin embargo existió un 14,2% cuya percepción fue deficiente; concluyendo que los cuidadores familiares tuvieron una regular calidad de vida en el cuidado del adulto mayor.

A nivel local

En Huánuco, en el 2010, Ramos²⁶, realizó un estudio titulado “Significado de la calidad de vida de los familiares de pacientes con cáncer terminal”; con el objetivo fue determinar el significado de la calidad de vida de los familiares con cáncer terminal de los programas de adultos mayores. El estudio fue de tipo cuantitativo, descriptivo

simple, de corte transversal; la muestra estuvo conformado por 35 cuidadores, la cual fue obtenida por muestreo no probabilístico por conveniencia, utilizando un cuestionario de calidad de vida en la recolección de los datos. Los resultados que encontró fueron que en un 50,3% de los cuidadores presentó una buena calidad de vida, un 34,1% tuvo una calidad de vida regular, y en un 15,6% la calidad de vida fue deficiente; concluyendo que predominaron los cuidadores que presentaron una buena calidad de vida en el cuidado del paciente con cáncer terminal.

2.2. Bases teóricas.

2.2.1. Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem.

Orem²⁷ estableció que la Enfermería pertenece a la familia de los servicios sanitarios que se organizan para prestar asistencia directa a personas con necesidades legítimas de diferentes formas de atención directa por sus estados de salud o por la naturaleza de sus necesidades de asistencia sanitaria. En esta teoría describe que el déficit de autocuidado se da cuando la relación entre las propiedades humanas de necesidad terapéutica y la capacidad de autocuidado desarrollada no son operativas o adecuadas para conocer y cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad terapéutica de autocuidado existente, aquí actúan los sistemas de enfermería.

La teoría del autocuidado se centra en la práctica de actividades que las personas maduras o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados periodos de tiempo, por sus propios medios y

con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar físico y emocional²⁸.

Esta teoría se relaciona con el presente estudio puesto que los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal deben poner en práctica medidas de autocuidado orientadas a brindar un mejor cuidado a los pacientes y mejorar su calidad de vida.

2.2.2. Modelo de la calidad de vida.

Shwartzmann²⁹ propone un modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud. Este modelo considera que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente, interacciones determinadas por factores orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio en sistema de valores, creencias y expectativas), sociales y familiares (soporte social recibido y percibido), y de cuyas resultantes dependerá el bienestar físico, psíquico y social y en la evaluación general de la vida que hace el paciente.

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado salud, depende en gran medida de sus valores y creencias, su contexto cultural e historia personal, siendo una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar y social³⁰.

Este modelo se relaciona con el presente estudio puesto que se va a identificar el nivel de calidad de vida en las personas adultas mayores considerados en el presente estudio.

2.2.3. Modelo de Promoción de la Salud.

Pender³¹ sostiene que la conducta está motivada por el bienestar y el potencial humano; este modelo da respuestas a la forma cómo las personas adoptan decisiones acerca del cuidado de su propia salud.

Pender, en su modelo de Promoción de la Salud, afirma que promocionar la salud significa evitar o disminuir factores de riesgo y crear o aumentar los factores protectores, cambiando estilos de vida, creando una cultura de la salud y haciendo de ésta un valor; señalando que las personas que otorgan gran importancia a su salud, tienen mayor tendencia a conservarla, y planteando que las motivaciones personales, creencias y mitos son el motor fundamental que mueve determinadas conductas a favor o en contra de la salud³².

En relación al presente estudio, el Modelo de Promoción de la Salud expone de forma amplia los aspectos relevantes que intervienen en la modificación de conductas de los familiares cuidadores, en este caso para mejorar su calidad de vida en el cuidado de los pacientes con cáncer terminal en las dimensiones consideradas en el presente estudio de investigación.

2.3. Bases conceptuales.

2.3.1. Paciente con cáncer terminal.

La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses³³.

Los síntomas como el dolor pese a ser el síntoma más temido en el cáncer terminal, no es el único problema que puede aquejar al paciente, síntomas tales como la disnea, el delirium, el síndrome anorexia – caquexia – astenia, y diferentes condiciones consideradas como Urgencias Paliativas, las cuales deben ser conceptualizadas como parte del manejo cotidiano de estos casos³⁴.

2.3.2. Funcionalidad familiar en el paciente con cáncer terminal.

Los familiares a cargo del paciente, proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional. Los familiares que cuidan del paciente desempeñan una función importante en el manejo del cáncer; contar con su cooperación e incluirlos como núcleo de la atención médica desde el principio, se consideran ingredientes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer. Las hospitalizaciones breves también pueden restringir el tiempo disponible para poner en práctica estrategias de apoyo para las personas a cargo del paciente³⁵.

2.3.3. Grado de dependencia de los pacientes con cáncer terminal.

Los pacientes con cáncer terminal según el grado de dependencia se clasifican en:

- a) **Grado I: Dependencia moderada.-** Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- b) **Grado II: Dependencia Severa.-** Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requieren el apoyo permanente de un cuidador.
- c) **Grado III: Gran dependencia.-** Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día por su pérdida total de autonomía. De cada uno de estos grados habrá dos niveles, según su autonomía e intensidad del cuidado que requieran³⁶.

2.3.4. Definiciones de calidad de vida.

La calidad de vida es un atributo objetivo (evaluada por un observador) y subjetivo (autoevaluaciones basadas en criterios implícitos), que puede estimarse desde tres perspectivas entre ellas tenemos: la calidad de vida en general, la calidad de vida relacionada con la salud y la calidad de vida específica para cada enfermedad, es un atributo de valoración multidimensional percibido de diferentes formas, la cual puede variar mucho en función de creencias y maneras de afrontamientos como también puede valorar en la dimensión física, psicológica, social y espiritual³⁷.

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud³⁸ define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural, el sistema de valores en el que vive

y referenciando sus metas, expectativas, normas y preocupaciones personales, es un concepto amplio que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Fernández³⁹, por su parte, señala que el concepto de calidad de vida es esencialmente multidimensional y lo analiza en primer lugar como término de calidad que hace referencia a ciertos atributos o características de un objeto particular, mientras que la calidad de vida es más amplia y envuelve a los seres humanos donde aparece el primer y fundamental problema de conceptualización.

Coelho⁴⁰, afirma que la calidad de vida es la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, esto es, dentro de los límites establecidos en cada momento histórico para vivir la cotidianidad, esta existencia también debe satisfacer las exigencias o demandas que la cotidianidad genera para las personas que integran la sociedad.

2.3.5. Dimensiones de la calidad de vida.

Las dimensiones son áreas, esferas, o perspectivas que se observan en una determinada persona, en este caso, para diferenciar y analizar las necesidades que tienen, si se encuentran afectadas y de qué manera. Las dimensiones que influyen para la calidad de vida, considerando principalmente la vida y la salud de la persona, tanto de forma positiva como negativa, debe observar diversos puntos que implica la salud integral del ser en sí mismo⁴¹.

Dentro de las dimensiones de la calidad vida consideradas en el presente estudio encontramos las siguientes:

- a) **Bienestar Físico.**- Incluye la habilidad funcional, la salud física en general, síntomas como fatiga / agotamiento, cambios de apetito, dolor, cambios en el dormir y la forma como estos impactan en la salud física del cuidador. Los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva del estado de salud⁴².
- b) **Bienestar Psicológico.**- Incluye una amplia gama de emociones y preocupaciones desde el control, felicidad y satisfacción con las cosas de la vida, capacidad de recordación, el significado de la enfermedad, el afrontamiento, evaluación cognitiva, depresión ansiedad y temor. En la dimensión psicológica el puntaje mínimo es equivalente a una percepción negativa emocionalmente⁴³.

El área emocional repercute en todos los ámbitos de la vida: familiar, académico, laboral y social, con toda la riqueza y complejidad del nivel emocional de cada personas: las acciones operan de forma entrelazada en la conciencia cognitiva, afectiva y conductual⁴⁴.

El desarrollo emocional satisfactorio supone ser consciente de los propios sentimientos, estar en contacto con ellos y ser capaz de involucrarse con otras personas de forma adecuada relacionándose positivamente⁴⁵.

- c) **Bienestar Social.**- Investiga los componentes de la interrelación de la calidad de vida describiendo el papel que ellos juegan, apoyo familiar y/otros familiares, carga/ agobio del familiar, el aislamiento

social, las finanzas y la función sexual. En la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social⁴⁶.

d) Bienestar Espiritual.- Incorpora aspectos como la religión, espiritualidad, esperanza, desesperación. La aplicación del instrumento permitió identificar aspectos positivos y negativos que nos dejará conocer la calidad de vida de los cuidadores principales con enfermedad crónica de alzhéimer; en la dimensión espiritual el puntaje mínimo es equivalente a una percepción positiva de la espiritualidad⁴⁷.

2.3.6. Definición de cuidadores familiares.

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los pacientes con cáncer terminal y son definidos como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones⁴⁸.

El cuidador familiar es definida como la persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica o enfermedad terminal y participa con ellos en la toma de decisiones respecto a su estado de salud⁴⁹.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca 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 global⁵⁰.

Cuidar a una persona con cáncer terminal implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada⁵¹.

2.3.7. Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

Para fines del presente estudio, la calidad de vida se entendió como la condición de la existencia del ser humano dentro de la sociedad el cual está compuesto por: Bienestar físico, psicológico, social y espiritual. El cual tienen como valor final calidad de vida adecuada o calidad de vida inadecuada esto de acuerdo a la valoración⁵².

Según Exposito⁵³, indicó que dentro de las consecuencias que mayormente afecta al cuidador y al entorno familiar es la desorganización, debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, 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.

Rivera⁵⁴, por su parte, señala que una de las consecuencias que afecta al cuidador y familiares es que padecen de estrés prolongado o sobrecarga emocional porque han perdido su identidad y su participación activa en actividades profesionales y sociales. El paso de ocuparse de sí mismo a ocuparse de la vida del otro, es un proceso lento e insidioso que se exagera en momentos determinados, se detiene y comienza nuevamente la sintomatología, frecuentemente se relaciona con alteraciones cardiovasculares, hipertensión, cefaleas y migraña, dolores musculares, , alteraciones de sueño, dolor de cabeza predominantemente en el cuello síntomas que habitualmente no tienen una causa orgánica explicable, que frecuentemente se asocian a quejas físicas y dolores⁵⁵.

Los familiares cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, tristeza, disminución de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, pues dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado⁵⁶.

También los recursos familiares para entregar los cuidados se ven disminuidos; la persona que otorga los cuidados también es de

edad avanzada, porque mayoritariamente se trata del cónyuge y puede tener discapacidades que limitan el tipo de ayuda que puede proporcionar. Las familias son pequeñas por lo que hay menos personas con quién compartir el cuidado, la participación de las mujeres en el trabajo hace que dispongan de menos tiempo para otorgar asistencia y brindar cuidados a los pacientes con cáncer terminal⁵⁷.

2.4. Definición de términos operacionales.

Calidad de vida.- Percepción que tienen los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal sobre su estado de salud y bienestar general en forma holística y multidimensional en un entorno determinado, operacionalmente dividida en el presente estudio en 4 dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar social y bienestar espiritual.

Familiares cuidadores.- Personas del género masculino o femenino que son responsables directos del cuidado según las necesidades físicas y emocionales de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital ESSALUD de Huánuco.

Pacientes con cáncer terminal.- Persona del género masculino que fue diagnosticada con cáncer terminal y que se encuentra inscrita en el Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital ESSALUD de Huánuco.

CAPÍTULO III

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de estudio.

Según la intervención de la investigadora el estudio fue de tipo **observacional**, dado que los datos recolectados reflejaron de manera natural la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, sin haber intermediación alguna por parte de la investigadora.

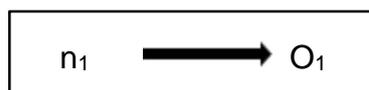
Teniendo en consideración la planificación de la toma de los datos, el estudio fue de tipo **prospectivo**, porque los datos relacionados a la calidad de vida fueron recogidos en el momento de los hechos según la información brindada por los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio de investigación.

De acuerdo el número de mediciones de la variable en estudio, fue de tipo **transversal** porque la variable fue estudiada en un determinado momento y los instrumentos de investigación fueron aplicados en una sola ocasión, y en un determinado periodo de tiempo y espacio.

Y por último, según el número de variables analíticas el estudio fue de tipo **descriptivo**, debido a que solo se consideró la variable principal, que permitió determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el presente estudio.

3.2. Diseño de estudio.

El diseño utilizado fue el de tipo descriptivo simple, tal como se presenta en el siguiente esquema:



DONDE:

n_1 = Muestra de familiares cuidadores

O_1 = Descripción de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

3.3. Población.

La población considerada para el presente estudio de investigación estuvo constituida por todos los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal que pertenece Programa de Atención Domiciliaria (PADOMI) del Hospital ESSALUD de Huánuco durante los meses de Junio a Julio del año 2016, que según datos obtenidos de los registros de la mencionada institución fueron en total 41 familiares.

3.3.1. Características generales de la población.**a) Criterios de inclusión**

Se incluyeron en el estudio a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal que:

- Fueron mayores de edad de ambos géneros.
- Conviven con el paciente que tenía cáncer terminal.
- Dedicaron un tiempo mayor de 7 horas al cuidado del paciente con cáncer terminal
- Aceptaron participar voluntariamente del estudio mediante la firma del consentimiento informado.

b) Criterios de exclusión.

No se incluyeron en el estudio de investigación a los familiares que:

- Estuvieron imposibilitados física o psicológicamente para responder las preguntas planteadas en los instrumentos de investigación.
- Fueron personas quechua hablantes.
- No aceptaron participar de la presente investigación (rechazaron el consentimiento informado).
- No concluyeron con el llenado de los instrumentos de investigación en un 90 %.

3.3.2. Ubicación de la población en el espacio y tiempo.

- ❖ **Ubicación en el espacio:** El presente estudio de investigación se realizó en las instalaciones del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital ESSALUD que se encuentra ubicado en el Jr. Tarapacá N° 856 – 860, en el distrito, provincia y departamento de Huánuco.
- ❖ **Ubicación en el tiempo:** La ejecución del estudio de investigación se llevó a cabo entre los meses de Junio a Julio del 2016.

3.4. Muestra y muestreo.

3.4.1. Unidad de análisis.

Familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital II ESSALUD Huánuco.

3.4.2. Unidad de muestreo.

La unidad seleccionada en la presente investigación fue igual que la unidad de análisis.

3.4.3. Marco muestral.

El marco muestral del presente estudio de investigación estuvo conformada por lista nominal de los pacientes con cáncer terminal del Programa de Atención Domiciliario del Hospital II ESSALUD Huánuco.

3.4.4. Población muestral.

Por ser una población pequeña, se tomó como muestra a la población total considerada dentro del presente estudio de investigación; es decir, a todos los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal del Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital II ESSALUD de Huánuco, que según datos obtenidos de esta institución estuvieron constituidas en total por 41 familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

3.5. Técnicas e instrumentos utilizados en la investigación

3.5.1. Técnicas.

La técnica que se utilizó en el presente estudio fue la encuesta, que permitió identificar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

3.5.2. Instrumentos.

Entre los instrumentos que fueron empleados dentro de la presente investigación tenemos los siguientes:

- **Guía de entrevista de las características generales de la muestra en estudio (Anexo 1).**

Este instrumento estuvo constituido de 24 preguntas relacionadas a las características generales de los familiares

en estudio; estuvo dividido en 7 dimensiones: características demográficas (3 reactivos); características sociales (5 reactivos), características de la vivienda (2 reactivos); características de la dinámica familiar (4 reactivos); características del cuidado (4 reactivos); características del paciente (3 reactivos) y datos informativos del paciente (3 reactivos).

- **Instrumento de Calidad de Vida de Betty Ferrell Modificado (Anexo 2).**

Este instrumento fue elaborado por Betty Ferrell para medir la calidad de vida de los familiares que se encuentran cuidando a un paciente con una enfermedad crónica, y fue validado en un estudio realizado en 1994 en pacientes cuidadores de cáncer terminal; por lo que se vio por conveniente utilizar este instrumento en la presente investigación.

Este instrumento estuvo constituido por 30 ítems clasificados en 4 dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

Estos ítems cuentan con enunciados de respuesta politómica relacionadas a identificar la calidad de vida los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal en cada una de las dimensiones identificadas anteriormente.

La valoración de los ítems se realizó de acuerdo a la respuesta que se consideró como calidad de vida buena,

regular y deficiente, asignándose un puntaje 4 puntos para la calidad de vida buena, 3 puntos para la calidad de vida regular y 1 a 2 puntos para la calidad de vida deficiente.

La medición para la variable calidad de vida de los familiares se ejecutó en las siguientes categorías: calidad de vida deficiente = 30 a 60 puntos, calidad de vida regular = 61 a 90 puntos y buena calidad de vida = 91 a 120 puntos.

Respecto a las dimensiones, en la dimensión bienestar físico, la medición se realizó de la siguiente manera: calidad de vida deficiente = 5 a 10 puntos, calidad de vida regular = 11 a 15 puntos y buena calidad de vida = 16 a 20 puntos.

En la dimensión bienestar psicológico, la medición se ejecutó de la siguiente manera: calidad de vida deficiente = 12 a 24 puntos, calidad de vida regular = 25 a 36 puntos y buena calidad de vida = 37 a 48 puntos.

En la dimensión bienestar social, la medición se realizó de la siguiente manera: calidad de vida deficiente = 7 a 14 puntos, calidad de vida regular = 15 a 21 puntos y buena calidad de vida = 22 a 28 puntos.

Y por último, en la dimensión bienestar espiritual, la medición se realizó de la siguiente manera: calidad de vida deficiente = 6 a 12 puntos, calidad de vida regular = 13 a 18 puntos y buena calidad de vida = 19 a 24 puntos.

3.6. Validación de los instrumentos de recolección de datos

Los instrumentos de recolección de datos fueron sometidos a pruebas de validación cuantitativa y cualitativa que permitieron determinar en qué medida los ítems de los instrumentos de investigación fueron representativos de la variable que se deseaba medir (Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal).

Dentro del proceso de validación cuantitativa se consideró la validez por jueces y la validez racional, efectuándose los siguientes procedimientos: En la validación por jueces expertos, se seleccionaron 03 jueces, quienes tuvieron las siguientes características: tuvieron grado de magister, fueron docentes del área de investigación, profesionales de Enfermería y especialistas en el tema; quienes evaluaron cada uno de los ítems considerados en los instrumentos de investigación. Las apreciaciones y sugerencias de los jueces expertos respecto a los instrumentos de investigación considerados en el presente estudio fueron:

- ✓ **Juez Experto N° 01: Lic. Enf. Eler Borneo Cantalicio** (Docente del curso de investigación de la Universidad de Huánuco); el experto consideró que los ítems considerados en el instrumento de investigación son adecuados para medir la variable calidad de vida de los cuidadores familiares, por encontrarse basado en el Instrumento de Calidad de Vida de Betty Ferrell que ha sido utilizado y validado en diversas investigaciones; en cuanto a la guía de entrevista de características generales este experto recomendó en la pregunta relacionado al ingreso económico familiar que se

consideré dentro de las alternativas propuestas los ingresos económicos en soles, obviando la clasificación: bajo, medio y alto; y que después de subsanar esta observación recomendó la aplicación inmediata en la muestra en estudio.

- ✓ **Juez Experto N° 02: Lic. Enf. Tula Muñoz Beraún** (Coordinadora responsable del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital II ESSALUD); la experta consideró que se debía considerar el nivel sociocultural de los familiares cuidadores en la guía de entrevistas sociodemográficas; y que una vez subsanada esta observación se podía aplicar el instrumento de investigación en la muestra considerada en el estudio de investigación.
- ✓ **Juez Experto N° 03: Lic. Enf. Lizbeth Albornoz Palacios** (Enfermera Asistencial Programa de Atención Domiciliaria ESSALUD); la experta señaló que el instrumento era adecuado para medir la variable calidad de vida en familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, recomendando su aplicación inmediata en la muestra considerada en la investigación

Asimismo, en la validación cuantitativa se consideró la estimación del nivel de confiabilidad de los instrumentos del presente estudio de investigación, realizándose los siguientes procedimientos:

Se realizó una prueba piloto para someter todos los instrumentos de recolección de datos a prueba en nuestro contexto permitiendo identificar dificultades de carácter ortográfico, palabras poco comprensibles, ambigüedad de las preguntas, y realizar el control del tiempo necesario para la aplicación de cada instrumento; esta pequeña

prueba se realizó con familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Hospital Regional Hermilio Valdizán Medrano quienes no estuvieron inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria (PADOMI), los cuales fueron seleccionados a través del muestreo no probabilístico por conveniencia tomándose como muestra a 12 familiares cuidadores quienes respondieron cada uno de los ítems presentados respecto a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

Posteriormente se procedió a determinar el análisis de confiabilidad respectivo del instrumento **“Instrumento de Calidad de Vida de Betty Ferrell Modificado”**, a través del coeficiente de confiabilidad de Kuder Richardson KR – 20, obteniéndose un valor de confiabilidad de 0,92; resultado que demostró que el instrumento de investigación tenía un alto nivel de confiabilidad, validando su uso en el presente estudio de investigación.

3.7. Procedimientos de recolección de datos

Autorización. Para obtener los permisos respectivos para la aplicación del trabajo de campo, se emitió un oficio dirigido al director del Hospital ESSALUD; solicitando la autorización respectiva para realizar la recolección de datos; también se realizaron las coordinaciones respectivas con la coordinadora del Programa de Atención Domiciliaría para poder acceder al registro de pacientes con cáncer terminal inscritos en este programa, y previa coordinación se programó las fechas de aplicación de los instrumentos de investigación.

Aplicación de instrumentos. Dentro de la etapa de aplicación de instrumentos se realizaron las siguientes actividades:

- Se coordinó con el director del Hospital II ESSALUD para obtener la autorización para la aplicación del instrumento.
- Se realizó una reunión la coordinadora del Programa de Atención Domiciliaria (PADOMI) del Hospital II ESSALUD, donde se explicó en forma clara y precisa el propósito y los objetivos del estudio de investigación, y se realizó la programación de fechas de aplicación de los instrumentos de investigación.
- Se contrataron 2 encuestadores expertos en aplicación de instrumentos de investigación, a quienes se les aplicó sobre la metodología y procedimientos a seguir en el proceso de recolección de datos.
- Se identificaron a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, a quienes se les explicó el objetivo de la investigación, y se les solicitó que nos brindaran un poco de su tiempo poder realizar la aplicación de los instrumentos de investigación.
- Antes de la aplicación de los instrumentos en los familiares cuidadores se les leyó en voz alta el consentimiento informado y previa aceptación del mismo, se procedió a realizar la recolección de datos en la muestra en estudio.
- Se recolectó la información según el cronograma previamente establecido, recopilando la información de forma minuciosa para

evitar posibles errores; y poder realizar una adecuada elaboración y procesamiento de los mismos.

- Se agradeció a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal por la colaboración brindada y nos retiramos de la institución.

3.8. Elaboración de los datos.

Para la elaboración de los datos de la presente investigación se tomará en cuenta las siguientes etapas:

- **Revisión de los datos.** En esta etapa se examinó en forma crítica los instrumentos de recolección de datos utilizados en el presente estudio; realizándose el control de calidad respectivo, garantizando que la información recopilada no presentaron incongruencias, y que los datos obtenidos estuvieron adecuadamente registrados.
- **Codificación de los datos.** Se transformaron las respuestas obtenidas en códigos numéricos de acuerdo a las respuestas esperadas en los instrumentos de recolección de datos, y posteriormente se realizó la recodificación de las dimensiones de las variables en el paquete estadístico utilizado para el procesamiento y análisis de los resultados obtenidos en el presente estudio de investigación.
- **Procesamiento de los datos.** Luego de la recolección de datos estos fueron procesados en forma manual, mediante el programa de Excel 2013, previa elaboración de la tabla de código y tabla matriz física; para el procesamiento de los datos se utilizó el paquete estadístico SSPS 20.00.

- **Plan de tabulación de datos.** En base a los resultados obtenidos, y buscando responder el problema y los objetivos planteados inicialmente en el estudio, se tabularon los datos en cuadros de frecuencias y porcentajes, para la parte descriptiva de la investigación, facilitando la observación de la variable en estudio, calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.
- **Presentación de datos.** Se presentaron los datos en tablas académicas, a fin de realizar el análisis e interpretación respectiva de acuerdo al marco teórico correspondiente calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal. considerados en el presente estudio de investigación.

3.9. Análisis e interpretación de datos.

- **Análisis descriptivo.** Se detallaron las características de cada una de las variables según grupos de estudio, de acuerdo al tipo de variable estudiada (categórica o numérica); teniendo en consideración las medidas de tendencia central y dispersión para las variables numéricas y de frecuencia para las variables categóricas. Asimismo, se consideraron los siguientes procedimientos: se realizó el análisis de cada una de las tablas comparando las frecuencias relativas observadas en los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal; permitiendo identificar las frecuencias y porcentajes obtenidos en cada una de las dimensiones consideradas en el estudio, buscando encontrar diferencias estadísticamente significativas entre las frecuencias observadas.

- **Análisis inferencial.** Para demostrar la significancia estadística de las frecuencias observadas en el presente estudio de investigación, se realizó un análisis univariado a través de la prueba no paramétrica de Chi-cuadrado de comparación de frecuencias; y en la significancia estadística de las pruebas se consideró el valor $p \leq$ de 0,05.

El procesamiento de los datos se llevó a cabo con el paquete estadístico SSPS versión 20.0, y el paquete estadístico IBM para Windows.

3.10. Consideraciones éticas de la investigación

Dentro de las consideraciones éticas se tuvo en cuenta la aplicación del consentimiento informado en cada uno de los familiares cuidadores considerados en el presente estudio y se entregó al momento de la aplicación de los instrumentos. Además, en el presente estudio se consideraron los principios éticos de Enfermería que se mencionan a continuación:

- **Beneficencia;** se respetó este principio porque se buscó que los resultados que obtenidos en la investigación beneficien a cada uno de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, que permitan la implementación de programas y estrategias que promuevan el bienestar, el cuidado y mejorar la calidad de vida de los familiares considerados en el estudio de investigación. Asimismo se hará llegar la información respectiva a las autoridades encargadas del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital II ESSALUD para que puedan adoptarse medidas pertinentes para abordaje de esta problemática.

- **No maleficencia;** se respetó este principio, porque se buscó establecer una relación empática entre la investigadora, cuidadores y pacientes con cáncer terminal; y también porque no se puso en riesgo la dignidad, ni los derechos y el bienestar de cada uno de los participantes, ya que la información obtenida será de carácter confidencial y de uso estricto sólo para fines de investigación.
- **Autonomía,** se respetó este principio, ya que se les explicó en forma clara y precisa que podrán retirarse de la investigación en el momento que lo desearan, o si se sentían incómodos por las preguntas que se les realizaban.
- **Justicia,** se respetó este principio puesto que se aplicó el consentimiento informado de carácter escrito a cada uno de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio; siendo este documentado presentado y solicitado al momento de abordar al participante en el estudio, quienes pudieron negarse a participar si así lo consideraban conveniente.

CAPÍTULO IV

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Resultados descriptivos.

4.1.1. Características generales de la muestra en estudio.

Tabla 01. Edad en años de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Edad en años	Frecuencia	%
25 a 33	15	36,6
34 a 42	12	29,3
43 a 51	10	24,3
52 a 60	04	9,8
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto a la edad en años de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el presente estudio, se pudo identificar que el 36,6% (15 familiares) tuvieron edades comprendidas entre los 25 a 33 años de edad; el 29,3% (12 familiares) pertenecieron al grupo etáreo de 34 a 42 años de edad; el 24,3% (10 familiares) tuvieron entre 43 y 51 años de edad; y por último, el 9,8% restante (4 familiares), presentaron edades comprendidas entre los 52 y 60 años de edad.

Tabla 02. Género de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Género	Frecuencia	%
---------------	-------------------	----------

Masculino	09	22,0
Femenino	32	78,0
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En cuanto al género de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se encontró que el 78,0% (32 familiares) fueron del género femenino; mientras que el 22,0% restante (9 familiares) fueron del género masculino.

Tabla 03. Lugar de procedencia de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Lugar de Procedencia	Frecuencia	%
----------------------	------------	---

Huánuco	25	70,0
Amarilis	11	26,8
Pillco Marca	03	7,3
Ambo	02	4,9
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto al lugar de procedencia de la muestra considerada en el presente estudio, se pudo identificar que el 70,0% (25 familiares) declararon proceder del distrito de Huánuco; el 26,8% (11 familiares) expresaron que vivían en el distrito de Amarilis; el 7,3% (3 familiares) señalaron que se encuentran radicando en el distrito de Pillco Marca; y por último; el 4,9% (2 familiares) manifestaron que procedían del distrito de Ambo.

Tabla 04. Estado civil de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Estado civil	Frecuencia	%
--------------	------------	---

Soltero (a)	08	19,4
Casado (a)	09	22,1
Conviviente	20	48,8
Separada (a)	04	9,7
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto al estado civil de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se puede observar que el 48,8% (20 familiares) señalaron ser convivientes; el 22,1% (9 familiares) refirieron encontrarse casados; el 19,4% (8 familiares) manifestaron estar solteros; y el 9,7% restante (4 familiares) expresaron que se encuentran separados de sus parejas.

Tabla 05. Grado de escolaridad de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Grado de escolaridad	Frecuencia	%
----------------------	------------	---

Sin estudios	01	2,4
Secundaria incompleta	03	7,2
Secundaria completa	06	14,4
Superior incompleta	19	46,5
Superior completa	12	29,5
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto al grado de escolaridad de los familiares considerados en el estudio se pudo apreciar que el 46,5% de encuestados (19 familiares) refirieron tener nivel superior incompleto, pues en la actualidad se encuentran cursando estudios técnicos o universitarios; el 29,5% (12 familiares) señalaron tener nivel superior completo; el 14,4% (6 familiares) manifestaron tener secundaria completa; el 7,2% (3 familiares) declararon tener secundaria incompleta; y por último, el 2,4% restante (1 familiar) expresaron no tener estudios.

Tabla 06. Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Ocupación	Frecuencia	%
-----------	------------	---

Ama de casa	16	39,0
Estudiante	08	19,5
Trabajo dependiente	10	24,4
Trabajo independiente	07	17,1
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto a la ocupación de los familiares cuidadores considerados en el estudio se pudo identificar que el 39,0% (16 familiares) fueron amas de casa; el 24,4% (10 familiares) declararon tener un trabajo dependiente en instituciones del estado, desempeñándose como docentes, contadores, administradores, psicólogos, secretaria, entre otras profesiones; por su parte, el 19,5% (8 familiares) manifestaron ser estudiantes; y por último, el 17,1% (7 familiares) señalaron tener un trabajo independiente.

Tabla 07. Ingreso económico promedio de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Ingreso Económico Promedio	Frecuencia	%
Menos de 750 soles	22	53,7
De 750 a 1500 soles	16	39,0
Más de 1500	03	7,3
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En cuanto al ingreso económico promedio de los familiares considerados dentro del estudio, se pudo encontrar que el 53,7% (22 familiares) refirieron que tienen como ingresos menos de 750 soles mensual; el 39,0% (16 familiares) señalaron que ganan entre 750 y 1500 soles en forma mensual; y el 7,3% restante (3 familiares) manifestaron que perciben ingresos superiores a los 1500 soles todos los meses.

Tabla 08. Religión de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Religión	Frecuencia	%
-----------------	-------------------	----------

Católico	24	58,5
Evangélico	17	41,5
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En relación a la religión de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se pudo apreciar que el 58,5% (24 familiares) señalaron profesar la religión católica; mientras que el 41,5% restante (17 familiares) declararon profesar la religión evangélica.

Tabla 09. Características de la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Características de la Vivienda	n = 41
---------------------------------------	---------------

	Nº	%
Condición de la Vivienda:		
Propia	35	85,4
Alquilada	06	4,6
Cuenta con agua:		
Si	41	100,0
No	00	0,0
Cuenta con desagüe:		
Si	41	100,0
No	00	0,0
Cuenta con luz:		
Si	41	100,0
No	00	0,0
Acceso a carro recolector de basura:		
Si	41	100,0
No	00	0,0
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En relación a las características de la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el presente estudio; se pudo apreciar que en cuanto a la condición de la vivienda, el 85,4% (35 familiares) señalaron tener vivienda propia, mientras que el 14,6% restante (16 familiares) manifestaron vivir en una vivienda alquilada.

Por su parte respecto a los servicios con que cuenta la vivienda, se pudo identificar que el 100% de familiares encuestados señalaron que cuentan con luz, agua, desagüe y tiene acceso al servicio de recolección de basura en sus hogares.

Tabla 10. Relación que tienen con las personas que cuidan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Relación con las personas que cuidan	Frecuencia	%
Cuida a su madre	17	41,5
Cuida a su padre	08	19,6
Cuida a su abuelo(a)	13	31,7
Cuidad a su hijo(a)	03	7,2
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto a la relación que tienen los familiares con las personas que cuidan se pudo observar que el 41,5% (17 familiares) manifestaron que se encuentran cuidando a su madre; el 31,7% (13 familiares) señalaron que están cuidando a sus abuelos; el 19,6% (8 familiares) expresaron que cuidan a su padre, y por último, el 7,2% de encuestados (3 familiares) refirieron que actualmente se encuentran cuidando a sus hijos.

Tabla 11. Apoyo que reciben los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Apoyo que reciben en el	n = 41
--------------------------------	---------------

cuidado de su familiar	Nº	%
Recibe apoyo de otras personas:		
Si	35	85,4
No	06	14,6
Recibe apoyo social:		
Si	02	4,8
No	39	95,2
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En cuanto al apoyo que reciben en el cuidado de su familiar, los cuidadores considerados en el estudio de investigación, se pudo encontrar que el 85,4% (35 familiares) señalaron que si cuenta con el apoyo de otras personas para cuidar a sus pacientes, siendo este apoyo la mayoría de las ocasiones brindadas por otros familiares como hermanos, hijos, nietos, entre otros, quienes se turnan para poder brindar un cuidado de calidad a sus pacientes; mientras que el 14,6% restante (6 familiares) manifestaron que no tienen apoyo de otras personas para cuidar a su familiar enfermo.

Respecto al apoyo social, el 95,2% de encuestados (39 familiares) declararon que no cuentan con ningún tipo de apoyo social; mientras que el 4,8% restante (2 familiares) refirieron que cuenta que el apoyo social que le brinda la iglesia evangélica.

Tabla 12. Tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Tiempo de diagnóstico de enfermedad	Frecuencia	%
1 a 3 años	35	85,4
4 a 6 años	02	4,8
7 a 9 años	04	9,6
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En relación al tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud, se pudo identificar que el 85,4% (35 familiares) tienen de 1 a 3 años desde que le fue diagnosticada la enfermedad; el 9,6% (4 familiares) tienen de 4 a 6 años de diagnóstico de enfermedad; y el 4,8% restante (2 familiares) tiene de 7 a 9 años desde que fueron diagnosticados de cáncer en sus diversas modalidades.

Tabla 13. Tiempo que llevan cuidando a su familiar los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Tiempo que llevan cuidando a su familiar	Frecuencia	%
5 a 10 semanas	09	22,1
11 a 15 semanas	04	9,6
16 a 20 semanas	12	29,3
Más de 20 semanas	16	39,0
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto al tiempo que llevan cuidando a su familiar los cuidadores considerados en el estudio, se pudo apreciar que el 39,0% (16 familiares) refirieron que llevan cuidando a su familiar más de 20 semanas; el 29,3% (12 familiares) señalaron que llevan cuidando a su familiar de 16 a 20 semanas; el 22,1% (9 familiares) declararon que cuidan a su familiar de 5 a 10 semanas; y el 9,6% restante (4 familiares) manifestaron que llevan cuidando a su familiar de 11 a 15 semanas.

Tabla 14. Tiempo que dedican al cuidado los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Tiempo que dedican al cuidado	Frecuencia	%
Tiempo parcial	36	87,8
Tiempo completo	05	12,2
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En relación al tiempo que dedican al cuidado de su familiar los cuidadores considerados en el estudio, se pudo evidenciar que el 87,8% (36 familiares) manifestaron que cuidan a su familiar a tiempo parcial, siendo en promedio de 6 a 12 horas las que se encuentran al cuidado del paciente; mientras que el 12,2% restante (5 familiares) señalaron que cuidan su familiar a tiempo completo, es decir las 24 horas del día, según los cuidados y necesidades que manifieste el familiar con cáncer terminal que se encuentra a su cargo.

Tabla 15. Cuidados que brindan al enfermo los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Cuidados que se brinda al enfermo	n = 41	
	Nº	%
Cuidados de aseo e higiene:		
Si	31	75,6
No	10	24,4
Cuidados físicos:		
Si	26	63,4
No	15	36,6
Cuidados de alimentación:		
Si	28	68,3
No	13	31,7
Cuidados de apoyo emocional:		
Si	31	75,6
No	10	24,4
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto al cuidado que brindan al enfermo los familiares cuidadores considerados en el presente estudio se pudo evidenciar que el 75,6% de encuestados (31 familiares) brinda cuidados de aseo e higiene a su familiar, mientras que el 24,4% (10 familiares) no brindan estos cuidados.

Asimismo se pudo apreciar que el 63,4% (26 familiares) brindan cuidados físicos a sus familiares, mientras que el 36,6% (15 familiares) no brinda este tipo de cuidados a su familiar enfermo.

También se pudo identificar que el 68,3% (28 familiares) brinda cuidados de apoyo en la alimentación a su familiar, mientras que el 31,7% (13 familiar) no brinda estos cuidados.

Y por último, se pudo establecer que el 75,6% de encuestados (31 familiares) brinda cuidados apoyo emocional a su familiar, mientras que el 24,4% (10 familiares) no brindan estos cuidados a su familiar enfermo.

Tabla 16. Características de los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Características de los pacientes	n = 41	
	Nº	%
Es capaz de moverse solo:		
Si	24	58,5
No	17	41,5
Realiza su higiene personal solo:		
Si	25	61,0
No	16	39,0
Es capaz de alimentarse solo:		
Si	25	61,0
No	16	39,0
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

Respecto a las características de los pacientes con cáncer terminal de los familiares considerados en el estudio se pudo identificar que el 58,5% (24 pacientes) son capaces de moverse por sí solos, mientras que el 41,5% (17 pacientes) no pueden moverse; también se pudo apreciar que el 61,0% (25 pacientes) son capaces de realizar su higiene y de alimentarse por sí solos; mientras que el 39,0% restante (16 pacientes) no pueden realizar estas actividades, necesitando apoyo de sus familiares para poder hacerlo y satisfacer estas necesidades.

Tabla 17. Tipo de cáncer que padecen los pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Tipo de cáncer	Frecuencia	%
Cáncer de estómago	10	24,4
Cáncer de útero	07	17,1
Cáncer de próstata	05	12,2
Cáncer de colón	05	12,2
Cáncer de mama	04	9,8
Cáncer de pulmón	03	7,3
Cáncer de ovarios	03	7,3
Cáncer de hígado	02	4,9
Cáncer de riñones	02	4,9
Total	41	100,0

Fuente: Guía de entrevista de características generales (Anexo 01).

En relación al tipo de cáncer que padecen los pacientes de los familiares considerados en el estudio se pudo encontrar que la mayoría de los pacientes representado en el 24,4% (10 pacientes) tienen cáncer de estómago; asimismo se pudo identificar que el 17,1% (7 pacientes) presentan cáncer de útero; el 12,2% (5 pacientes) presentan cáncer de próstata y de colón en igual proporción; el 9,8% (4 pacientes) tienen cáncer de mama; también se pudo hallar que el 7,3% (3 pacientes) presentan cáncer de pulmón y de ovarios en similar proporción; y por último, un 4% (2 pacientes) presentan cáncer de hígado y riñones en el mismo porcentaje.

4.1.2. Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

Tabla 18. Calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Físico	Frecuencia	%
Bueno	08	19,5
Regular	32	78,0
Deficiente	01	2,5
Total	41	100,0

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En relación a la calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se pudo identificar que el 78,0% (32 familiares) evidenciaron tener una regular calidad de vida; el 19,5% (8 familiares) presentaron una buena calidad de vida; y el 2,5% restante (1 familiar) tienen una deficiente calidad de vida deficiente en la dimensión bienestar físico de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco durante el año 2016.

Tabla 19. Calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Psicológico	Frecuencia	%
Bueno	08	19,5
Regular	33	80,5
Total	41	100,0

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

Respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se pudo observar que el 80,5% (33 familiares) presentaron una regular calidad de vida; mientras que el 19,5% restante (8 familiares) evidenciaron tener una buena calidad de vida deficiente en la dimensión bienestar psicológico de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco durante el año 2016.

Cabe mencionar que no se hallaron familiares que presenten una deficiente calidad de vida en esta dimensión.

Tabla 20. Calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Social	Frecuencia	%
Bueno	05	12,2
Regular	35	85,3
Deficiente	01	2,5
Total	41	100,0

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En cuanto a la calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se pudo encontrar que el 85,3% (35 familiares) tuvieron una regular calidad de vida en esta dimensión; el 12,2% (5 familiares) presentaron una buena calidad de vida; y el 2,5% restante (1 familiar) evidenciaron tener una deficiente calidad de vida deficiente en la dimensión bienestar social de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco durante el año 2016.

Tabla 21. Calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Espiritual	Frecuencia	%
Bueno	12	29,2
Regular	28	68,3
Deficiente	01	2,5
Total	41	100,0

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En relación a la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, se pudo apreciar que el 68,3% (28 familiares) tuvieron una regular calidad de vida en esta dimensión; el 29,2% (12 familiares) presentaron una buena calidad de vida; y el 2,5% restante (1 familiar) evidenciaron tener una deficiente calidad de vida deficiente en la dimensión bienestar espiritual de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco durante el año 2016.

Tabla 22. Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Nivel General	Frecuencia	%
Bueno	06	14,6
Regular	34	82,9
Deficiente	01	2,5
Total	41	100,0

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

Respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio, donde a nivel general se pudo identificar que el 82,9% (34 familiares) tuvieron una regular calidad de vida; el 14,6% (6 familiares) presentaron una buena calidad de vida; y el 2,5% restante (1 familiar) evidenciaron tener una deficiente calidad de vida.

4.2. Resultados inferenciales.

Tabla 23. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de vida Bienestar Físico	Frecuencia	%	Frecuencia esperada	Prueba chi cuadrado	Significancia
Bueno	08	19,5	13,7	38,683	0,000
Regular	32	78,0	13,7		
Deficiente	01	2,5	13,7		
Total	41	100,0			

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En relación a la calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores considerados en el presente estudio, se encontró que el 78,0% (32) presentó una regular calidad de vida; el 19,5% (8) tuvo una buena calidad de vida y el 2,5% restante (1) presentó una deficiente calidad de vida en esta dimensión.

Al aplicar la prueba del Chi cuadrado de comparación de frecuencias o de bondad de ajuste, se obtuvo un valor de Chi cuadrado de 38,683; y se encontró diferencias significativas estadísticamente entre estas frecuencias ($P \leq 0,000$); observándose que predominan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud que tienen una regular calidad de vida en la dimensión bienestar físico.

Tabla 24. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Psicológico	Frecuencia	%	Frecuencia esperada	Prueba chi cuadrado	Significancia
Bueno	08	19,5	20,5	15,244	0,000
Regular	33	80,5	20,5		
Total	41	100,0			

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

Respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores considerados en el presente estudio, se encontró que el 80,5% (33) presentó una regular calidad de vida; el 19,5% (8) tuvo una buena calidad de vida; cabe mencionar que no se encontraron familiares que evidenciaron tener una deficiente calidad de vida en esta dimensión.

Al aplicar la prueba del Chi cuadrado de comparación de frecuencias o de bondad de ajuste, se obtuvo un valor de Chi cuadrado de 15,244; y se encontró diferencias significativas estadísticamente entre estas frecuencias ($P \leq 0,000$); observándose que predominan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud que tienen una regular calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico.

Tabla 25. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de

pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Social	Frecuencia	%	Frecuencia esperada	Prueba chi cuadrado	Significancia
Bueno	05	12,2	13,7	50,537	0,000
Regular	35	85,3	13,7		
Deficiente	01	2,5	13,7		
Total	41	100,0			

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En cuanto a la calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores considerados en el presente estudio, se encontró que el 85,3% (35) presentó una regular calidad de vida; el 12,2% (5) tuvo una buena calidad de vida y el 2,5% restante (1) presentó una deficiente calidad de vida en esta dimensión.

Al aplicar la prueba del Chi cuadrado de comparación de frecuencias o de bondad de ajuste, se obtuvo un valor de Chi cuadrado de 50,537; y se encontró diferencias significativas estadísticamente entre estas frecuencias ($P \leq 0,000$); observándose que predominan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud que tienen una regular calidad de vida en la dimensión bienestar social.

Tabla 26. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores

de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Bienestar Espiritual	Frecuencia	%	Frecuencia esperada	Prueba chi cuadrado	Significancia
Bueno	12	29,2	13,7	26,976	0,000
Regular	28	68,3	13,7		
Deficiente	01	2,5	13,7		
Total	41	100,0			

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En cuanto a la calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores considerados en el presente estudio, se encontró que el 68,3% (28) presentó una regular calidad de vida; el 29,2% (12) tuvo una buena calidad de vida y el 2,5% restante (1) presentó una deficiente calidad de vida en esta dimensión.

Al aplicar la prueba del Chi cuadrado de comparación de frecuencias o de bondad de ajuste, se obtuvo un valor de Chi cuadrado de 26,976; y se encontró diferencias significativas estadísticamente entre estas frecuencias ($P \leq 0,000$); observándose que predominan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud que tienen una regular calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual.

Tabla 27. Comparación de frecuencias observadas respecto a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal

usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

Calidad de Vida Nivel General	Frecuencia	%	Frecuencia esperada	Prueba chi cuadrado	Significancia
Bueno	06	14,6	13,7	46,293	0,000
Regular	34	82,9	13,7		
Deficiente	01	2,5	13,7		
Total	41	100,0			

Fuente: Instrumento de Calidad de Vida (Anexo 02).

En cuanto a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el presente estudio, se encontró que el 82,9% (34) presentó una regular calidad de vida; el 14,6% (6) tuvo una buena calidad de vida y el 2,5% restante (1) presentó una deficiente calidad de vida.

Al aplicar la prueba del Chi cuadrado de comparación de frecuencias o de bondad de ajuste, se obtuvo un valor de Chi cuadrado de 46,293; y se encontró diferencias estadísticamente significativas en las frecuencias observadas ($P \leq 0,000$); observándose que predominan los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud que, en general, tienen una regular calidad de vida.

CAPÍTULO V

5. DISCUSIÓN

5.1. **Discusión de los resultados.**

El estudio respecto a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud Huánuco, evidenció a través de la prueba Chi cuadrado de comparación de frecuencias para una sola muestra que se encontraron significancias estadísticamente entre las frecuencias observadas en la muestra en estudio, concluyéndose que predominaron los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal que evidenciaron tener una regular calidad de vida ($X^2 = 46,293$; y $p = 0,000$)

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud⁵⁸ como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones, la cual se da mediante la complacencia de las distintas necesidades que permiten tener una vida tranquila, logrando que las personas estén conformes consigo mismas y felices en las mejores condiciones en los distintos ámbitos de su vida. De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, se identificó que el 82,9% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal entrevistados tuvieron una regular calidad de vida, el 14,6% evidenciaron tener una buena de calidad de vida deficiente; y por último, el 2,5% restante de familiares entrevistados presentaron una buena calidad de vida.

Los resultados obtenidos se asemejan a los identificados por Osorio⁵⁹ en su estudio de investigación, encontrando que los familiares

cuidadores presentan mayormente regular calidad de vida, por lo que este autor pone énfasis en la necesidad de implementar programas orientadas a brindar apoyo emocional y social a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

López⁶⁰ también reportó resultados congruentes con los del presente estudio, encontrando que los familiares cuidadores presentaron una calidad vida regular evidenciando que estos expresaron mayor satisfacción cuando todos los miembros de familia participaban en el cuidado del paciente enfermo. Ramos⁶¹ en su estudio también identificó que los familiares cuidadores tienen una regular calidad, señalando como dato resaltante que los familiares se sentían útiles, los cuales coinciden con lo observado en los resultados evidenciados en la presente investigación.

En este estudio también se pudo identificar que en las dimensiones de la calidad de vida relacionados bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual; los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal presentaron un nivel de calidad de vida regular en todas las dimensiones, siendo todos estos resultados estadísticamente significativos ($p < 0,05$)

Estos resultados son similares a los reportados por Carter⁶², quien en su estudio, en relación al bienestar físico, identificó que los familiares tuvieron una calidad de vida regular señalando que los síntomas más comunes en el cuidador familiar corresponden al agotamiento, fatiga, dolor y cambios en el sueño; haciendo énfasis que este síntoma puede tener efectos nocivos importantes que impactan

sobre la salud en general y la calidad de vida de los familiares; concordando con los hallazgos obtenidos en esta investigación.

Al respecto, Puerto⁶³ menciona que las exigencias del cuidado dependen generalmente de la condición de salud de la persona con cáncer y se relaciona generalmente con la situación clínica que incluye: estadio de la enfermedad, nivel de funcionalidad, grado de fatiga, nivel de dolor y una variedad de efectos secundarios derivados de los tratamientos y procedimientos realizados; concluyendo que a medida que la enfermedad progresa su estado funcional se deteriora y su bienestar físico comienza a disminuir.

En relación al bienestar psicológico, Puerto⁶⁴ resalta que los familiares cuidadores manifiestan sentirse mal preparados para sus actividades y responsabilidades de cuidado, reconociendo que unas de las funciones más complejas del cuidado del paciente con cáncer terminal están relacionadas al área psicológica; por ello diferentes estudios han informado una creciente necesidad emocional en relación a mayores niveles de angustia, ansiedad, depresión y culpa que se evidencian en los cuidadores de pacientes con cáncer, los cuales también se hacen evidentes en los resultados encontrados en el presente estudio.

Stajduhar⁶⁵ en su estudio de investigación demostró que la atención de un persona con una enfermedad terminal, resulto una experiencia positiva y enriquecedora para muchos cuidadores familiares, comprendiendo estas experiencias oportunidades de comunicación, de dar un sentido de reciprocidad a la situación de

cuidado y finalmente tener la oportunidad de estar y acompañar a su ser querido en las etapas más difíciles de la enfermedad; lo cual se asemeja en gran medida a la realidad observada y evidenciada en los resultados obtenidos en la presente investigación.

En cuanto al bienestar social, Ferrell⁶⁶ señala que las demandas sociales de los cuidados en los pacientes con cáncer terminal se ven afectadas principalmente por las relaciones familiares y los factores financieros; la investigación ha encontrado que la depresión en el paciente y el cónyuge afecta negativamente las relaciones de pareja; convirtiéndose la comunicación en un factor determinante en la producción de tensión en las relaciones sociales, impidiendo que la persona con cáncer terminal y su cuidador familiar hagan un mejor afrontamiento a la enfermedad y de su tratamiento. Baldwin⁶⁷, al respecto, concluye que uno de los factores relevantes asociados a los costos del cuidado son los referentes a la alta incidencia, prevalencia y mortalidad de la enfermedad, asimismo como el costo de los medicamentos, los honorarios médicos y hospitalizaciones, los cuales agudizan el problema en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Respecto al bienestar espiritual, Mellón⁶⁸ manifiesta que el cáncer es una experiencia transformadora para la persona y su cuidador, es así que las consecuencias derivadas de este proceso son capaces de cambiar la prioridad y objetivos a sus vidas, igualmente dieron un significado de mayor afrontamiento y ajuste positivo a la enfermedad. Incluso. Shweman⁶⁹, refiere que el bienestar espiritual es similar persona con cáncer y cuidador familiar.

Hampton⁷⁰, por su parte, en su estudio evaluó las necesidades espirituales de personas con cáncer avanzado en atención domiciliaria, sugiriendo sus resultados obtenidos la importancia de un enfoque más espiritual en la atención asistencial y las necesidades insatisfechas por los pacientes en relación a los servicios religiosos como: estar en compañía de la familia y la oración con el ser supremo, son la necesidades más citadas por los pacientes, siendo estas también encontradas en este trabajo de investigación.

Por su parte, Castro⁷¹ encontró resultados opuestos al presente estudio, pues en su investigación identificó que los familiares cuidadores tuvieron en su mayoría una buena calidad de vida, encontrándose ésta relacionada con la funcionalidad familiar y la capacidad de afrontamiento de los familiares en el cuidado de los pacientes con cáncer terminal; y con el apoyo brindado por el personal de salud en el cuidado y tratamiento de esta enfermedad.

Parra y Carrillo⁷² también difieren de los resultados obtenidos, identificando en su trabajo de investigación que los familiares cuidadores presentaron una deficiente calidad de vida, encontrándose ésta más acentuada en la dimensión física y social; y en menor grado, en la dimensión psicológica y espiritual.

Dentro de las limitaciones encontradas en el estudio de investigación se identificó que el principal factor limitante dentro del mismo fue la emisión de la autorización respectiva por parte de las autoridades del Hospital II ESSALUD y del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de esta institución para poder aplicar los

instrumentos de investigación en la muestra considerada en el estudio, el cual alteró significativamente la programación de fechas programadas para la aplicación de los instrumentos de investigación. En la validación de los instrumentos se presentaron limitaciones como la falta de colaboración de los expertos y el tiempo que estos demoraron en realizar el análisis y evaluación de los instrumentos de investigación; por otro lado, no se presentaron otras limitaciones, ya que se contó con el presupuesto requerido para el desarrollo del presente estudio, y se contó con el apoyo brindado por la coordinadora del Programa de Atención Domiciliaria de Salud, que permitió la fácil identificación y abordaje de los familiares cuidadores considerados dentro del estudio de investigación.

Metodológicamente se puede mencionar que la muestra considerada en el estudio fue adecuada porque se consideró a la totalidad de familiares cuidadores de los pacientes con cáncer terminal registrados en el Programa de Atención Domiciliaria de Salud del Hospital II ESSALUD de Huánuco; pero se resalta que los resultados obtenidos son válidos solo para la población considerada en el estudio, no siendo inferenciables; por lo que se recomienda continuar realizando investigaciones relacionadas a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, tanto en el ámbito urbano como rural, que permitan analizar, generalizar y contrastar los resultados obtenidos permitiendo tener una perspectiva general de la problemática de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal en el departamento de

Huánuco y en base ello se puedan proponer estrategias de intervención orientada a mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores basados en la implementación de programas y planes de acción de acción de carácter multisectorial e interdisciplinario, orientadas al mejoramiento de la salud, promoción de espacios saludables y actividades que propicien la mejora de la calidad de vida relacionada al bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, que permitirá que estos tengan una mayor capacidad de afrontamiento frente a la sobrecarga emocional que ocasiona el cuidado de un paciente terminal, y puedan brindar cuidados de calidad que garantizan la satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de sus pacientes que padecen de cáncer terminal.

CONCLUSIONES

Luego de realizado el presente trabajo de investigación, se llegaron a las siguientes conclusiones:

- ❖ En general, el 82,9% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016 presentaron una regular calidad de vida; siendo este resultado estadísticamente predominante [$X^2 = 46,293$ y $p = 0,000$].

- ❖ En la dimensión bienestar físico, el 78,0% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio tuvieron una regular calidad de vida; siendo estadísticamente predominante [$X^2 = 38,683$ y $p = 0,000$].
- ❖ En la dimensión bienestar psicológico, el 80,5% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio tuvieron una regular calidad de vida; siendo estadísticamente predominante [$X^2 = 15,244$ y $p = 0,000$].
- ❖ En la dimensión bienestar social, el 85,3% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio tuvieron una regular calidad de vida; siendo estadísticamente predominante [$X^2 = 50,537$ y $p = 0,000$].
- ❖ Y por último, en la dimensión bienestar espiritual, el 68,3% de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio tuvieron una regular calidad de vida; siendo estadísticamente predominante [$X^2 = 26,976$ y $p = 0,000$].

RECOMENDACIONES

- Continuar realizando estudios de investigación con enfoque cuantitativo y cualitativo, relacionados con la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal, que permitan contrastar y generalizar los datos obtenidos en el presente estudio, identificando en forma adecuada la situación de esta problemática en el departamento de Huánuco.

- A la coordinadora del Programa de Atención Domiciliaria de Salud se sugiere diseñar programas educativos dirigidos a los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal, que permita valorar y fortalecer las debilidades existentes así como apoyar en las actividades de cuidado de los cuidadores en el hogar; permitiendo proporcionar conocimientos relacionados con la patología y habilidades en los cuidadores, y reducir el estrés y ansiedad generada por el desconocimiento en su rol en el cuidado de su paciente con cáncer terminal.
- También se recomienda implementar intervenciones de apoyo educativo, social y sobretodo psicológico orientadas a mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, al constituirse esto un apoyo vital para el paciente y la satisfacción de sus necesidades.
- A los profesionales de Enfermería se recomienda brindar mayor apoyo y sobre todo información a los familiares de los pacientes con cáncer terminal para despejar dudas y/o preocupaciones que puedan afectar el equilibrio y la salud mental de los familiares, creando espacios y momentos de dialogo, acogimiento y escucha activa.
- Se sugiere considerar la importancia del apoyo social (relación enfermera – familiar) en las actividades de Enfermería, siendo promovida como un punto a valorar en la implementación de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, brindando actividades para mejorar el apoyo en el área psicológica, social y espiritual.
- A los familiares cuidadores de cáncer terminal se les recomienda solicitar información adecuada sobre los aspectos médicos de la enfermedad de su

paciente, evolución de la enfermedad, presencia de futuras complicaciones, medicación y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilización y otras necesidades que exprese el paciente en el ambiente familiar.

- Se recomienda a los estudiantes de Enfermería la ejecución de diversas actividades como sesiones educativas, talleres recreativos, demostrativos, socio dramas, entre otros, dirigidos a los familiares de los pacientes con cáncer terminal sobre los cuidados básicos a tener en cuenta en el cuidado de este tipo de pacientes y sobre las estrategias de afrontamiento que deben tener en cuenta para evitar el estrés del cuidador, que les permitirá acceder a una mejor calidad de vida en el cuidado de sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Venegas M. Atención de Enfermería al familiar cuidador primario oncológico en cuidados paliativos. [Tesis de Especialidad] Costa Rica: Universidad Javeriana; 2012.
2. Astudillo W, Mendinueta C. El síndrome de agotamiento en los cuidados paliativos del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 3ra Edición. España: Mc Graw Hill; 2009.
3. *Ibíd.*, p. 10.
4. Saude R. Calidad de vida en pacientes Oncológicos [Internet]. [Consultado 2016 Julio 10]. Disponible en: <http://www.uv.es/~saude/pdf/pwtic2.pdf>

5. Coelho M. Cuidados a pacientes con enfermedad terminal [Internet]. [Consultado 2016 Julio 15]. Disponible en: <http://www.coit.es/publicaciones/bit/bit163/41-45.pdf>.
6. Expósito C. calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Realyc* 2008; 7(3): 112-9.
7. Rivera M. Variables de riesgo asociadas al Burnout entre familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer en el Oeste de Puerto Rico. [Tesis para optar el grado de Doctor]. Puerto Rico: Universidad de León; 2013.
8. *Ibíd.*, pág. 13.
9. Expósito C. *Op.cit.*, p.22.
10. Molina G, Agudelo M. calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminales. *Medic. Inv.* 2006; 6 (1): 53 – 58.
11. Caqueo U, Segovia P, Urrutia U, Miranda C y Navarro E. impacto de la relación de ayuda de familiares cuidadores en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Rev Psic.*2013; 10 (1): 95 – 108.
12. Expósito C. *Op.cit.*, p.42.
13. Orellana S. Calidad de vida en pacientes con enfermedad terminal. [Internet] [Consultado 2016 Julio 12].Disponible en: <http://www.aui.es/estadi/egm/iegm.htm>
14. Pérez J. Salud familiar [internet]. [Consultado 2016 Julio 15]. Disponible en: <http://www.pntic.mec.es/jgomez46/tidcedu.htm>.
15. García P. Calidad de vida INEN. [video]: Lima canal 7; 2015.
16. Cabero G. Factores condicionantes de la salud familiar. [Internet] [Consultado 2016 Julio 20] Disponible en: <http://www.eclac.org/ddpe/publicaciones/xml/5/41725/.pdf>.
17. *Ibíd.*, pág. 3.
18. Rivera M. *Op.cit.*, p.16.
19. Expósito C. *Op.cit.*, p. 62.
20. Caqueo A, Segovia P, Urrutia U, Miranda, Navarro C. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Rev psicología.*2013 Jun; 10(1): 95 – 108.
21. Osorio M. Calidad de vida de los familiares cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Tesis de Maestría]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2012.

22. Sánchez y Gasperi R. Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos con cáncer terminal. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2): 17 – 25.
23. Clemente M, Risso A, Serrano S. y Gandoy M. Depresión en los familiares cuidadores de enfermos con cáncer terminal. Revista Psique Mag. 2011; 1(1): 1 – 7.
24. Castro J. Calidad de vida de los familiares cuidadores en pacientes con cáncer terminal [Tesis de Licenciatura] Lima: Universidad de San Martín de Porres: Perú; 2012.
25. López Y. Calidad de vida de los cuidadores en pacientes con cáncer terminal. [Tesis de Licenciatura] Trujillo: Universidad Nacional César Vallejo; 2011
26. Ramos A. Significado de la calidad de vida de los familiares de pacientes con cáncer terminal. [Tesis de Pregrado] Huánuco: Universidad Nacional Hermilio Valdizán; 2010.
27. Orem D. Modelo de Orem, Conceptos de Enfermería en la práctica. México: Mosby – Year Book; 2011.
28. *Ibíd.*, p. 24.
29. Shwartzmann L. Calidad de Vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. Revista Ciencia y Enfermería IX. 2003; 4 (2): 19 – 21.
30. *Ibíd.*, p. 22.
31. Pender N. Modelo de promoción de la salud. 4ta Edición. Barcelona: Ediciones Rol; 1996.
32. *Ibíd.*, p. 43.
33. Lara S. Manejo del Paciente Terminal. Rev. Cancerología. 2006; 6 (2): 283 – 295.
34. *Ibíd.*, p. 296.
35. Instituto Nacional del Cáncer. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos para los profesionales de salud. [Internet] [Consultado 2016 Julio 15]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familiayamigos/familiares-a-cargo-pro-pdf>.
36. Valentin A. Grado de dependencia de los pacientes terminales atendidos por un equipo de soporte de cuidados paliativos. Med Pal Madrid 2009; 16 (4): 213 – 217.
37. López J. Calidad de vida de los cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo

- Almenara Irigoyen. [Tesis de Licenciatura] Lima: Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza; 2013.
38. Organización Mundial de la Salud. Calidad de vida. Washington: OMS; 2008.
 39. Fernández R. Calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas. Anuario de Psicología. 2003. 73 (12): 89 – 104.
 40. Coelho M. Op.cit., p. 52.
 41. López J. Op.cit., p. 22.
 42. Osorio M .Op.cit., p.32.
 43. Osorio M. Op.cit., p.42.
 44. Bartolomé Y. Emociones, sentimientos, afecto, el desarrollo emocional. [Internet] [Consultado 2016 Julio 17] Disponible en: http://www.educativo.utralca.cl/medios/educativo/profesores/basica/desarrollo_emocion.pdf.
 45. Osorio M .Op.cit., p.43.
 46. Osorio M .Op.cit., p.44.
 47. Osorio M .Op.cit., p.44.
 48. Caqueo U, Segovia P, Urrutia U, Miranda C y Navarro E. Op. Cit., p. 97.
 49. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. Séptima sección Madrid 2008; 7 (3): 235 – 255.
 50. Vargas L, Pinto N. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con cáncer. Rev. Av. Enferm. 2010; 28(1): 116 – 128.
 51. Escobar C. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Invest Educ Enferm. 2012; 30(3):1 – 10.
 52. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. El enfermo crónico y su cuidador familiar. Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
 53. Expósito C. Op.cit., p.52.
 54. Rivera M. Op.cit., p.15.}
 55. Salas C, Grisales H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. Rev Panam Salud Pública. 2010; 28(1): 9 – 18.

56. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* 2009; 4 (2):39 – 46.
57. Escobar C. Op. Cit., p. 11.
58. Organización Mundial de la Salud. Op. Cit., p. 32.
59. Osorio M. Op.cit., p. 45.
60. López Y. Op. Cit., p. 52.
61. Ramos A. Op. Cit., p. 39.
62. Carter P. Informe sobre intervención conductual en familiares cuidadores de 'pacientes con cáncer. *Rev. Cáncer Nursing* 2006; 29(2): 95 – 103.
63. Puerto H. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid. [Internet]* 2015; 6(2): 1029 – 1040 [Consultado 2016 Julio 14] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>.
64. *Ibíd.*, p. 1042.
65. Stajduhar K. Examinando las perspectivas de los miembros de la familiar involucrados en los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer. *Rev. Cuidados Paliativos* 2003; 19 (1): 27 – 35.
66. Ferrell B, Grant M, Borneman T, Juárez. TerVeer G. Preocupación de la familia en el cuidado de los pacientes terminales. *Rev. Med. Paleat.* 2009; 2(2):185 – 196.
67. Baldwin D. La economía en el cuidado de cáncer: Implicancias para el cuidador familiar. *El cuidado en Estados Unidos. Rev. Sal. Publica* 2012; 4 (2) 238 – 256.
68. Mellon S. Comparaciones entre las calidad de vida de los pacientes con cáncer y los cuidadores familiares. *Foro de Enfermería en Cancerología* 2002; 29 (7):1117 – 1125.
69. Shweman D. Bienestar espiritual como una dimensión de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado y SIDA: resultados de un estudio longitudinal. *Cuidados Paleat Hosp* 2005; 22(5):349 – 362.
70. Hampton D, Hollis D, Lloyd D, Taylor J, McMillan S. Necesidades espirituales en las personas con cáncer avanzado. *Hosp Palliat Care.* 2007; 24(1):42 – 48.
71. Castro J. Op. Cit., p. 58.
72. Parra L. Carrillo G. Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix. [Tesis de Licenciatura] Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2011.



ANEXOS

Código:

Fecha: ----/----/---

ANEXO 01

**GUÍA DE ENTREVISTA DE LAS CARACTERÍSTICAS GENERALES DE
LA MUESTRA EN ESTUDIO**

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: “Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco”

INSTRUCCIONES. Estimado señor (a): la presente encuesta forma parte de un estudio orientado a obtener información sobre sus características sociodemográficas; por lo tanto por favor sírvase a contestar con la mayor sinceridad del caso de todas las preguntas que aparecen a continuación, para tal efecto sírvase a marcar con una aspa (x) dentro de la paréntesis la respuestas que usted considere pertinente. Recuerde que esta encuesta es anónima.

Se le agradece anticipadamente su colaboración.

I. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

1. ¿Cuántos años cumplidos tiene a la fecha?

.....

2. Género al que pertenece

a) Masculino ()

b) Femenino ()

3. ¿De qué lugar proviene usted?

.....

II. CARACTERÍSTICAS SOCIALES

4. ¿Cuál es su estado civil?

a) Casada (o) ()

b) Soltera (o) ()

c) Conviviente ()

d) Divorciada (o) ()

e) Separada (o) ()

f) Viuda (o) ()

5. ¿Cuál es su grado de escolaridad?

a) Sin estudios ()

b) Primaria incompleta ()

c) Primaria completa ()

d) Secundaria incompleta ()

e) Secundaria completa ()

f) Superior incompleta ()

g) Superior completa ()

6. ¿Usted tiene alguna ocupación?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser afirmativa su respuesta, indique ¿En qué ocupación labora usted?.....

7. ¿Cuál es su ingreso promedio económico?

- a) 750 soles ()
 b) De 750 a 1500 soles ()
 c) Más de 1500 soles ()

8. ¿Profesa usted alguna religión?

- a) si ()
 b) no ()

De ser afirmativa su respuesta, indique ¿Qué religión profesa usted?.....

III. CARACTERISTICAS DE LA VIVIENDA**9. La casa donde vive usted es:**

- a) Propia ()
 b) Alquilado ()
 c) Cuidador ()
 d) Prestada ()
 e) Otros ()

Especifique:

10. ¿La vivienda cuenta con los siguientes servicios básicos?

- | | Sí | No |
|--------------|-----------|-----------|
| a) Propia | () | () |
| b) Alquilado | () | () |
| c) Cuidador | () | () |
| d) Prestada | () | () |

IV. CARACTERISTICAS DE LA DINAMICA FAMILIAR**11. ¿Qué relación tiene usted con la persona que cuida?**

- a) Cuida a su madre ()
 b) Cuida a su padre ()
 c) Cuida a su abuelo(a) ()
 d) Cuidad a su hijo (a) ()

12. ¿A parte de usted alguien más le ayuda en el cuidado de su familia que tiene cáncer terminal?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser afirmativa su respuesta, indique quién es esa persona:

13. ¿Actualmente recibe algún apoyo social de algún centro?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser afirmativa su respuesta, indique ¿indique de qué centro recibe apoyo?:

.....

14. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la enfermedad a la persona a quien cuida?

.....Meses.....Años

V. CARACTERISTICAS DEL CUIDADO

15. ¿Usted cuida a la persona desde el momento del diagnóstico?

- a) Si ()
b) No ()

16. ¿Qué Tiempo lleva usted como cuidador? Especifique

- a) 2 a 4 semanas ()
b) 5 a 7 semanas ()
c) 8 a 10 semanas ()
d) 11 a 13 semanas ()
e) 14 a 16 semanas ()
f) 17 a 19 semanas ()
g) 20 a 22 semanas ()
h) De 23 a más semanas ()

17. ¿Cuántas horas dedica usted diariamente al cuidado?

- a) Tiempo parcial de 6- 12 horas ()
b) Tiempo completo de 12-24 horas ()

18. ¿Qué cuidados le brinda al enfermo?

- | | Sí | No |
|-----------------------------|-----|-----|
| a) Aseo e higiene | () | () |
| b) Cuidados físicos | () | () |
| c) Apoyo emocional | () | () |
| d) Apoyo en la alimentación | () | () |

VI. CARACTERISTICAS DEL PACIENTE

19. ¿El paciente es capaz de movilizarse (caminar, moverse) por si solo?

- a) Si ()
b) No ()

De ser negativa su respuesta, ¿Cada qué tiempo realiza usted los cuidados para movilizarlo?

- a) Cada 2 horas ()
b) Cada 4 horas ()
c) Cada 6 horas ()
d) Cada 8 horas ()
e) Cada 12 horas ()

20. ¿El paciente se realiza su aseo personal por si solo?

- a) Si ()
b) No ()

De ser negativa su respuesta, ¿Cada qué tiempo realiza usted su aseo personal?

- a) Diario ()
 b) Interdiario ()
 c) Semanal ()

21. ¿El paciente es capaz de alimentarse por sí solo?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser negativa su respuesta, ¿Usted como ayuda a dar de comer a su familia a quien lo cuida?

- a) Con cuchara ()
 b) Por sonda nasogástrica ()

VII. DATOS INFORMATIVOS:

22. ¿Cuál es tipo de cáncer que tiene la persona a quien cuida?

.....

23. ¿Aparte del cáncer que tiene la persona a quien cuida, padece de alguna otra enfermedad?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser afirmativa su respuesta, indique ¿Cuál es la enfermedad que padece?:

24. ¿Su familiar presenta algunas complicaciones de su enfermedad?

- a) Si ()
 b) No ()

De ser afirmativa su respuesta, indique ¿Qué complicaciones presenta?:

Gracias por su colaboración...

Código:

Fecha: .../.../...

ANEXO N° 02
INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA DE BETTY FERREL
MODIFICADO

TITULO DE LA INVESTIGACION. “Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco”

INSTRUCCIONES. Estimado(a) cuidador el presente instrumento forma parte de un estudio orientado a obtener información de cómo la experiencia de tener que cuidar un pariente con cáncer terminal afecta su calidad de vida; por lo que a continuación se le presentan una serie de preguntas relacionadas a la problemática en estudio, por favor se le solicita contestar todas las preguntas que a continuación se le presentan, basándose en su calidad de vida en este momento. Marque con un aspa (X) en el número del 1 al 4 que mejor describa su experiencia en el cuidado de su familiar.

N°	AFIRMACIONES	CLASIFICACIÓN			
		1	2	3	4
I. BIENESTAR FISICO					
1	¿Con qué frecuencia siente usted fatiga o agotamiento desde que se encuentra al cuidado de su familiar? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas veces 4 Siempre				
2	Desde que se encuentra al cuidado de su familiar ¿Ha presentado usted cambios de apetito o de sus hábitos alimenticios? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas Veces, 4 Siempre				
3	¿Con qué frecuencia ha tenido usted algún tipo de dolor corporal desde que se encuentra al cuidado de su familiar? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas veces 4 Siempre				
4	¿Ha tenido usted problemas para dormir o experimentado cambios en sus hábitos de sueño desde que se encuentra cuidando a su familiar? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas veces 4 Siempre				
5	¿Cómo calificaría usted su salud física desde que se encuentra al cuidado de su familiar? 1 Mala, 2 Regular 3 Buena, 4 excelente				
II. BIENESTAR PSICOLOGICO					
6	¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con cáncer terminal? 1: No es difícil, 2: Es un poco difícil, 3: Es difícil, 4: Es muy difícil				

7	¿Qué percepción tiene usted de su estado de salud actual? 1: Deficiente estado de salud, 2:Regular estado de estado de salud, 3:Buen estado de salud 4: Excelente estado de salud				
8	Desde que esta al cuidado de su familiar ¿Con qué frecuencia se ha sentido usted feliz? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas Veces, 4 Siempre				
9	¿Siente usted que tiene el control de las cosas en su vida? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas Veces, 4 Siempre				
10	¿Hasta qué punto se siente usted satisfecho con la vida que lleva desde que está al cuidado de su familiar con cáncer terminal? 1: Insatisfecho, 2: Poco Satisfecho, 3:Medianamente satisfecho, 4: Muy satisfecho				
11	¿Cómo calificaría usted su capacidad para concentrarse o recordar cosas? 1: Deficiente, 2:Regular, 3:Buena, 4: Excelente				
12	¿Qué tan útil se siente usted desde que se encuentra al cuidado de su familiar con cáncer terminal? 1: Me siento totalmente inútil, 2: Me siento algo útil, 3: Me siento útil 4: Me siento muy útil.				
13	¿Cuánta aflicción o angustia le causó el diagnostico de su pariente? 1: Ninguna, 2:Poca, 3:Mucha, 4: Muchísima				
14	¿Cuánta aflicción o angustia, le causan los tratamientos que le brindan a su pariente? 1: Ninguna, 2:Poca, 3:Mucha, 4: Muchísima				
15	¿Cuánta ansiedad o desesperación siente usted desde que se encuentra cuidando a su familiar? 1: Ninguna, 2:Poca, 3:Mucha, 4: Muchísima				
16	¿Con qué frecuencia ha experimentado usted sentimientos de depresión o decaimiento desde que se enteró del diagnóstico de su familiar? 1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas Veces, 4 Siempre				
17	¿Tiene usted miedo o temor que se le propague la enfermedad a su familiar? 1: No tengo temor, 2: Tengo un poco de temor, 3: Tengo mucho temor, 4: Tengo muchísimo temor.				
III. BIENESTAR SOCIAL					
18	¿Cuánta aflicción o angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente? 1: Ninguna, 2:Un poco, 3:Mucha, 4: Muchísima	D			

19	<p>¿Considera usted que el nivel de apoyo que recibe de parte de otros familiares y personas, es suficiente para satisfacer sus necesidades?</p> <p>1: No es suficiente, 2: Es poco suficiente, 3: Es suficiente, 4: Es muy suficiente.</p>				
20	<p>¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente en tus relaciones personales?</p> <p>1: No ha interferido en nada, 2:Ha interferido un poco, 3: ha interferido mucho, 4: Ha interferido Muchísimo</p>				
21	<p>¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y tratamiento de su pariente en su sexualidad?</p> <p>1: No ha afectado nada, 2:Ha afectado un poco, 3: Ha afectado mucho, 4: Ha afectado Muchísimo</p>				
22	<p>¿Hasta qué punto ha afectado la enfermedad y el tratamiento de su pariente en su empleo?</p> <p>1: No ha afectado nada, 2:Ha afectado un poco, 3: Ha afectado mucho, 4: Ha afectado Muchísimo</p>				
23	<p>¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades que usted realiza en el hogar?</p> <p>1: No ha interferido en nada, 2:Ha interferido un poco, 3: ha interferido mucho, 4: Ha interferido Muchísimo</p>				
24	<p>¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente?</p> <p>1: Ninguno, 2: Un poco, 3: Mucho, 4: Muchísimo.</p>				
IV. BIENESTAR ESPIRITUAL					
25	<p>¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o al templo, para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual en el cuidado de su familiar?</p> <p>1: No es suficiente, 2:Es poco suficiente, 3: Es suficiente, 4: Es muy suficiente.</p>				
26	<p>¿Considera usted que es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como oración o la meditación para satisfacer sus necesidades de apoyo espiritual?</p> <p>1: No es suficiente, 2:Es poco suficiente, 3: Es suficiente, 4: Es muy suficiente.</p>				
27	<p>¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su familiar con cáncer terminal?</p> <p>1: Nada de incertidumbre, 2:Poca incertidumbre, 3:Algo de incertidumbre,4: Mucha incertidumbre</p>				

28	<p>¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con cáncer terminal ha causado cambios positivos en la vida de usted?</p> <p>1: No ha causado ningún cambio positivo, 2: Ha causado pocos cambios positivos, 3: Ha causado varios cambios positivos 4. Ha causado muchísimos cambios positivos.</p>				
29	<p>¿Con que frecuencia siente usted la sensación de que tiene un propósito o misión en cuanto a su vida, o una razón por la cual usted se encuentra vivo?</p> <p>1 Nunca 2 A veces, 3 Muchas veces 4 Siempre</p>				
30	<p>¿Cuánta esperanza siente usted respecto al estado de salud de su familiar con cáncer terminal?</p> <p>1: Ninguna esperanza , 2:Pocas esperanzas, 3: Muchas esperanzas, 4: Muchísimas esperanzas</p>				

Gracias por su colaboración...

ANEXO 03**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

- **Título del proyecto.**

“Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco”

- **Responsable de la investigación.**

Ramos Tarazona, Cintya Rosalía; alumna de la Escuela Académica Profesional de Enfermería de la Universidad de Huánuco, celular N° 976326395.

- **Introducción / Propósito**

El aporte de los datos que brindará el presente estudio, está orientado a identificar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal; respecto a la experiencia de vida de los familiares al tener que lidiar con el cuidado de un paciente que por su estado de salud presenta muchas limitaciones de carácter físico, psicológico y social, necesitando en gran medida de los cuidados y apoyo emocional que los familiares puedan brindarle; por lo que en el presente estudio se busca analizar las aéreas o dimensiones afectadas de los familiares, y proponer estrategias dirigidas a mejorar la calidad de vida de estos, quienes no conforman un grupo humano institucionalizado pero son de vital importancia para desarrollar los cuidados en el hogar.

- **Participación**

Participaran los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco

- **Procedimientos**

Se le aplicará una guía de entrevista de características generales, y un instrumento de calidad de vida. Sólo tomaremos un tiempo aproximado de 25 minutos

- **Riesgos / incomodidades**

No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.

- **Beneficios**

El beneficio que obtendrá por participar en el estudio, es el de recibir información oportuna y actualizada sobre la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.

- **Alternativas**

La participación en el estudio es voluntaria. Usted puede escoger no participar o puede abandonar el estudio en cualquier momento. El retirarse del estudio no le representará ninguna penalidad o pérdida de beneficios a los que tiene derecho. Se le notificará sobre cualquiera nueva información que pueda afectar su salud, bienestar o interés por continuar en el estudio.

- **Compensación**

No recibirá pago alguno por su participación, ni de parte de la investigadora ni de las instituciones participantes.

- **Confidencialidad de la información**

La información recabada se mantendrá confidencialmente en los archivos de la universidad de procedencia. No se publicarán nombres de ningún tipo. Así que se puede garantizar confidencialidad absoluta.

- **Problemas o preguntas**

Escribir al

Email: cinthya_rt@hotmail.com o comunicarse al Cel. 976326395.

- **Consentimiento / Participación voluntaria**

Acepto participar en el estudio: He leído la información proporcionada, o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar dudas sobre ello y se me ha respondido satisfactoriamente.

Consiento voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento de la entrevista sin que me afecte de ninguna manera.

- **Nombres y firmas del participante o responsable legal**

Firma del entrevistado

Firma de la investigadora:

Huánuco, a los ... días del mes de del 2016.

ANEXO 04

**OFICIO INSTITUCIONAL SOLICITANDO AUTORIZACIÓN PARA
RECOLECCION DE DATOS**

1309 | 2016 | N° 16602



UNIVERSIDAD DE HUÁNUCO

ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE ENFERMERIA

FACULTAD DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD

“Año de la Consolidación del Mar de Grau”



CARGO

Huánuco 04 de Julio del 2016

OFICIO MULT-N° 015 2016-D/EAP – ENF – UDH

Dr. Juan Carlos Arzapalo Porras

DIRECTOR DE LA RED ASISTENCIAL DEL ESSALUD HOSPITAL II HUÁNUCO

EsSalud
TRAMITE DOCUMENTARIO
05 JUL 2016
RECIBIDO
HORA: _____ N° DOCUMENTO: _____ N° FOLIOS: _____

PRESENTE:

De mi consideración:

Es grato dirigirme a usted, para saludarle cordialmente y a la vez hacer de su conocimiento que la alumna CINTYA ROSALIA RAMOS TARAZONA, de la E.A.P de Enfermería de la Universidad de Huánuco, se encuentra desarrollando el trabajo de investigación titulado “CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER TERMINAL, USUARIOS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE SALUD HUÁNUCO”, por lo que solicitó autorización del campo clínico para aplicar la recolección de datos de dicho estudio, ya que tendrá como muestra de estudio a todos los FAMILIARES CUIDADORES.

Esperando contar con su apoyo y comprensión, agradezco anticipadamente a Usted reiterándole las muestras de mi consideración y estima personal.



Amalia Leiva Yaros
Mg. Amalia Leiva Yaros
Directora de la E.A.P de Enfermería

c.c Archivo
AVLY/hrc.

Jr. Hermilio Valdizan N° 871 – Jr. Progreso N° 650 – Telefono La Esperanza: (062) 518452 – (062) 515151 Anexo 331
Telefax: 062 513154 – E-mail: ud.ocv@terra.com.pe

HUÁNUCO – PERÚ

ANEXO 05
INFORME DE TRABAJO DE CAMPO

INFORME N° 003-UDH-FCS-EAPE-DSB-CRRT-2016

Huánuco, 18 de Julio del 2016.

A : Lic. Enf. David Santillán Barrueta.
Asesor de proyecto de investigación

DE : Cintya Rosalía Ramos Tarazona.
Responsable de la investigación

ASUNTO : INFORME DE TRABAJO DE CAMPO.

Mediante el presente me es grato dirigirme a Ud., para saludarlo cordialmente y a la vez informarle que el proceso de recolección de datos del estudio de investigación titulado “**Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco**”, se realizó mediante la contratación de 2 profesionales expertos en aplicación de instrumentos, a quienes previamente se les brindó la capacitación respectiva sobre los procedimientos y metodología a seguir durante la recolección de datos del presente estudio de investigación; por consiguiente, la aplicación del trabajo de campo se llevó a cabo teniendo en cuenta las consideraciones éticas planteadas en el estudio, ejecutándose de acuerdo a lo previsto los días 11, 12, 13, 14, 15, 18 y 19 de Junio del año en curso, en las instalaciones del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital II ESSALUD (ámbito de estudio), siendo en total 41 instrumentos de investigación aplicados a los familiares considerados en el estudio, permitiendo recolectar datos

relacionados a la variable en estudio, que posteriormente fueron sometido al análisis estadístico respectivo. Adjunto al presente el cuadro de desarrollo de las actividades realizadas en la recolección de datos del presente estudio de investigación.

Cualquier información adicional o ampliatoria, estaré a su entera disposición para absolver las dudas que se presenten respecto a la aplicación de los instrumentos, por ahora es cuanto tengo que informarle para los fines pertinentes del caso, aprovecho para expresarle las muestras de consideración y estima personal.

Atentamente.

.....
Ramos Tarazona, Cintya Rosalía
RESPONSABLE DE LA INVESTIGACION

I. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

“Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco”.

II. INTRODUCCIÓN

El cuidador es un miembro de la familia que asume el cuidado de un familiar en el entorno hospitalario y domiciliario, quien puede encontrarse postrado y dependiente por algún tipo de enfermedad como el cáncer terminal, de tal modo que el cuidador asume inclusive sus cuidados básicos de higiene y alimentación sin necesariamente estar preparado, lo que le genera una sobrecarga de labor, pues además de cuidar al familiar enfermo, tiene que continuar desempeñando sus actividades cotidianas y propias de su realización personal; llegando a presentar no solo el desgaste físico, sino también, desgaste mental, que podría desencadenar una "crisis" en corto o mediano plazo afectando su calidad de vida con la aparición posible de estrés, disminución de horas de sueño y el consumo de fármacos que le permitan disminuir su malestar; por lo que se cree conveniente la necesidad de realizar el presente estudio, con el objetivo de determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.

III. OBJETIVOS DE LA ACTIVIDAD.

- Aplicar el instrumento de recolección de datos en la muestra en estudio.
- Recolectar datos válidos y confiables respecto a las variables consideradas en los instrumentos de investigación.

IV. ASPECTOS METODOLÓGICOS.

Selección de los días de aplicación de encuestas

La selección de los días para realizar el proceso de recolección de datos se realizó al azar; realizándose el proceso de recolección de datos los días: lunes 11 (turno mañana y tarde), martes 12 (turno mañana y tarde), miércoles 13 (turno mañana y tarde), jueves 14 (turno mañana y tarde), viernes 15 (turno mañana y tarde), lunes 18 (turno mañana) y martes 19 de Julio (turno mañana y tarde) teniendo en cuenta a los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos, con la finalidad de evitar sesgos durante la recolección de los datos.

Selección de los participantes del estudio.

La muestra estuvo compuesta por 41 familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal los cuales fueron seleccionados a través teniendo en consideración los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión: se incluyeron en el estudio, a los familiares que:

- Fueron mayores de edad de ambos géneros.
- Tuvieron una relación de familiar o de parentesco con el paciente con cáncer terminal.
- Conviven con el paciente que tenía cáncer terminal.
- Dedicaron un tiempo mayor de 7 horas al cuidado del paciente con cáncer terminal.
- Aceptaron participar voluntariamente del estudio mediante la firma del consentimiento informado.
- Estuvieron laborando más de 6 meses en el Hospital ESSALUD.

Criterios de exclusión: Se excluyeron del estudio a los familiares que:

- Se encuentren imposibilitados física o psicológicamente para responder las preguntas planteadas en los instrumentos de investigación.
- No convivieron con el paciente con cáncer terminal.
- Estuvieron cuidando al paciente menos de 3 horas al día o lo hacían solo en forma esporádica
- Fueron personas quechua hablantes.
- No aceptaron participar de la presente investigación (rechazan el consentimiento informado).
- No concluyeron con el llenado de los instrumentos de investigación en un 90 %.

V. RESULTADOS

El tiempo promedio de aplicación de los instrumentos fueron:

- Guía de entrevista de características generales : 10 minutos.
- Cuestionario de nivel de cuidado de Enfermería: 25 minutos

Tiempo promedio por persona: 35 minutos.

En conclusión se logró aplicar los instrumentos a la muestra total planteada en el proyecto de investigación, el cual se describe en el cuadro siguiente:

Fecha	Hora de entrada	Actividad	Observación
11 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos
12 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos
13 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos
14 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos
15 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos

17 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 6 instrumentos	Se hizo uso de 6 consentimientos informados escritos
18 – 07 – 2016	9:00 am	Aplicación de 5 instrumentos	Se hizo uso de 5 consentimientos informados escritos

VI. DIFICULTADES DURANTE LA APLICACIÓN DE ENCUESTAS.

- Durante la aplicación de encuestas, la principal limitación que se encontró fue obtener la colaboración de los familiares considerados en el estudio, puesto que algunas manifestaron estar muy atareados y que no disponían de tiempo para responder las preguntas planteadas en los instrumentos de investigación.
- No se presentaron mayores dificultades durante la ejecución del estudio de investigación.

ANEXO 06

BASE DE DATOS INFORME DE INVESTIGACIÓN

N°	ANEXO 02: INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA																														
	BIENESTAR FISICO					BIENESTAR PSICOLÓGICO												BIENESTAR SOCIAL						BIENESTAR EMOCIONAL							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
1	3	3	3	3	2	3	2	2	3	2	2	2	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	2	3	2	2	2	
2	3	3	2	3	2	3	2	2	2	3	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	
3	3	3	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2	3	2	3	3	2	2	
4	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	3	2	2	3	3	2	
5	2	2	3	2	3	2	3	2	2	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	2	2	3	3	3	1	2	2	2	2	2	
6	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	3	3	2	
7	2	2	2	2	2	3	2	3	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	3	3	3	4	3	2	3	2	1	2	3	2	
8	2	3	2	3	2	3	2	2	2	2	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	2	3	3	3	3	
9	3	2	2	3	2	4	4	1	1	2	4	3	1	1	2	3	3	2	2	3	3	3	2	3	1	1	2	3	2	2	
10	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	
11	2	2	3	2	2	3	3	2	3	2	2	2	1	2	1	1	2	2	2	2	2	3	3	3	3	2	2	3	2	2	
12	3	2	3	2	2	1	2	2	2	2	2	2	1	2	1	2	1	2	2	2	1	2	3	2	3	2	2	2	4	3	
13	3	2	3	2	3	1	2	2	3	2	3	3	2	3	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2	3	3	
14	3	2	2	3	2	4	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2
15	3	3	3	2	2	1	2	3	3	2	3	4	2	1	2	3	2	1	2	2	3	2	3	2	3	3	2	3	3	2	
16	4	3	3	2	3	2	2	3	3	2	3	3	1	1	2	2	1	2	2	3	2	2	3	4	2	3	2	3	3	3	
17	2	3	4	3	2	3	2	2	2	3	2	3	1	2	2	2	1	1	2	1	3	2	1	3	2	2	1	2	2	2	

18	3	3	3	3	2	2	2	2	2	3	2	2	3	2	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	2	
19	2	3	3	2	2	2	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	2	2	1	3	3	2	2	4	2	2	2	1	3	2	
20	3	3	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	3	3	2	3	3	3	3	2	2	2	
21	3	4	4	4	3	2	3	2	2	3	4	4	1	2	2	2	2	2	4	2	1	4	3	4	4	4	4	1	3	4	3
22	3	3	3	3	2	2	2	3	2	3	4	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	3	2	2	2	
23	2	2	3	2	2	2	3	3	2	2	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	2	2	2	2	2	2	
24	3	3	2	2	2	1	2	2	3	3	2	4	1	1	2	2	2	1	2	3	3	2	3	4	2	2	3	3	2	2	
25	3	2	3	2	3	1	2	2	2	3	3	1	2	1	1	2	1	2	3	4	3	3	4	3	2	2	3	3	4	3	
26	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	
27	3	3	3	2	2	4	4	1	1	2	4	3	1	1	2	3	3	2	2	3	3	3	2	2	1	2	4	3	2	2	
28	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	3	2	3	3	3	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	
29	1	3	1	3	1	1	2	2	2	3	1	2	3	2	3	2	1	2	2	2	1	3	3	2	2	2	2	3	4	3	2
30	3	3	3	2	2	3	2	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	2	3	2	2	3	3	2	2	3	3	2	2	2	
31	3	3	2	3	3	2	3	1	2	3	2	2	2	2	1	2	1	2	2	2	4	3	3	3	1	1	2	2	2	2	
32	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	3	2	2	3	3	2	
33	2	2	3	2	3	2	3	2	2	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	2	2	3	3	3	1	2	2	2	2	2	
34	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	3	3	2	
35	2	3	4	3	2	3	2	2	2	3	2	3	1	2	2	2	1	1	2	1	3	2	1	3	2	2	1	2	2	2	
36	3	3	3	3	2	2	2	2	2	3	2	2	3	2	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	3	2	2	2	2	2	
37	2	3	2	3	2	3	2	2	2	2	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	2	3	3	3	3	
38	3	2	2	3	2	4	4	1	1	2	4	3	1	1	2	3	3	2	2	3	3	3	2	3	1	1	2	3	2	2	
39	3	2	2	3	2	4	4	1	1	2	4	3	1	1	2	3	3	2	2	3	3	3	2	3	1	1	2	3	2	2	
40	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	
41	3	3	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	2	3	2	3	3	3	2	3	3	3	2	2	2	

ANEXO 07
CONSTANCIAS DE VALIDACIÓN

CONSTANCIA DE VALIDACION

Yo Tula G. Muñoz Beraun, con DNI N° 10283183, de
profesión Enfermera, ejerciendo actualmente como
Coordinadora de PADOMI, en la institución
EsSalud.

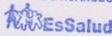
Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación
cualitativa de contenido del instrumento ("calidad de vida de los cuidadores
familiares en pacientes con cáncer terminal, usuarios del programa de atención
domiciliaria de salud Huánuco").

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes
recomendaciones:

incluir en la evaluación el nivel cultural del cuidador y del
paciente ya q' esto afecta directamente en mejoras o empeorar
la calidad de vida de ambos. Ejm: algunos desconocen el concepto
de higiene, limpieza, orden.

En Huánuco, a los ___ días del mes de 5 del 2015



Firma
LIC. TULA G. MUÑOZ BERAUN
COORDINADORA DE PADOMI
C.E.P. 1567
HOSPITAL BASE II HUÁNUCO RAHU




CONSTANCIA DE VALIDACION

Yo ELEA BORRERO CANTALICIO, con DNI
 N° 40613742, de profesión LICENCIADO EN ENFERMERIA,
 ejerciendo actualmente como
DOCENTE INVESTIGACION, en la institución
UDH.

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación cualitativa de contenido del instrumento ("calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal, usuarios del programa de atención domiciliaria de salud Huánuco").

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes recomendaciones:

CONTINUAR SIN EMBARGO CONSIDERAR VALORES
CUANTITATIVAS

En Huánuco, a los 05 días del mes de 07 del 2016


 Eler Borrero Cantalicio
 LICENCIADO EN ENFERMERIA
 C.E.P. 39950

Firma

CONSTANCIA DE VALIDACION

Yo LISBETH JANET ALBORNOZ PALACIOS, con DNI N° 22503021, de
 profesión LIC. ENFERMERA, ejerciendo actualmente como
ENFERMERA ASISTENCIAL PADOMI, en la institución
HOSPITAL NIVEL II ESSALUD HUÁNUCO.

Por medio de la presente hago constar que he revisado con fines de validación
 cualitativa de contenido del instrumento ("calidad de vida de los cuidadores
 familiares en pacientes con cáncer terminal, usuarios del programa de atención
 domiciliaria de salud Huánuco").

Luego de hacer las observaciones pertinentes, puedo formular las siguientes
 recomendaciones:

- CONSIDERAR EN LA ENCUESTA PREGUNTAS RELACIONADAS CON ACTIVIDADES DE TIPO RECREATIVAS O DE DISTRACCIÓN EN EL ASPECTO SOCIAL.

En Huánuco, a los 20 días del mes de 05 del 2015


 Lic. Enf. Lisbeth J. Albornoz Palacios
 CEP. 26777

ANEXO 08
MATRIZ DE CONSISTENCIA

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPÓTESIS	VARIABLES		
<p>Problema general: ¿Cuál es la calidad de vida de los familiares cuidadores de cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016?</p>	<p>Objetivo general: Determinar la calidad de vida de los familiares cuidadores de cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud – Huánuco 2016.</p>	<p>Hipótesis General: Ho: La proporción de cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco según nivel de calidad de vida (bueno, regular, deficiente) no son diferentes. Hi: La proporción de cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal usuarios del Programa de Atención Domiciliaria de Salud de Huánuco según nivel de calidad de vida (bueno, regular, deficiente) son diferentes.</p>	VARIABLE PRINCIPAL	DIMENSIONES	INDICADORES
			Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal	Bienestar Físico	Bueno Regular Deficiente
				Bienestar Psicológico	Bueno Regular Deficiente
				Bienestar Social	Bueno Regular Deficiente
				Bienestar Emocional	Bueno Regular Deficiente
<p>Problemas específicos: ¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?</p> <p>¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?</p>	<p>Objetivos específicos: Identificar el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.</p> <p>Describir el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.</p>	<p>Hipótesis específicas: Ho₁: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico (bueno, regular, deficiente) no son diferentes. Ha₁: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar físico (bueno, regular, deficiente) son diferentes. Ho₂: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico (bueno, regular, deficiente) no son diferentes. Ha₂: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar psicológico (bueno, regular, deficiente) son diferentes.</p>			

<p>¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?</p> <p>¿Cuál es el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio?</p>	<p>Conocer el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.</p> <p>Establecer el nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal considerados en el estudio.</p>	<p>Ho₃: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.</p> <p>Ha₃: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar social (bueno, regular, deficiente) son diferentes.</p> <p>Ho₄: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual (bueno, regular, deficiente) no son diferentes.</p> <p>Ha₄: La proporción de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal según nivel de calidad de vida en la dimensión bienestar espiritual (bueno, regular, deficiente) son diferentes.</p>	
---	--	---	--

DISEÑO	POBLACION Y MUESTRA	TECNICAS E INSTRUMENTOS
<p>TIPO DE ESTUDIO: Descriptivo simple</p> <ul style="list-style-type: none"> - Según el análisis, alcance de resultados e intervención de la investigadora: Observacional. - De acuerdo a la planificación de la recolección de datos: Prospectivo. - Por el número de ocasiones en que se mide la variable en estudio: Transversal - Según el número de variables de estudio: Descriptivo <p>Diseño de estudio: El diseño de aplicación en el trabajo de investigación fue el diseño de tipo descriptivo simple como se presenta en el siguiente esquema.</p> <p style="text-align: center;">n₁ → O₁</p> <p>Dónde: n1 = Muestra de familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal. O1 = Descripción de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal.</p>	<p>POBLACION MUESTRAL</p> <p>Por ser una población de estudio pequeña se optó por considerar dentro del estudio a todos los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer terminal inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria en Salud del Hospital II ESSALUD de Huánuco, que según datos obtenidos en esta institución estuvo constituido por 41 pacientes con cáncer terminal, cuyos familiares cuidadores fueron considerados dentro del estudio de investigación.</p>	<p>PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS: Guía de entrevista de características generales. Instrumento de Calidad de Vida.</p> <p>ANÁLISIS DE DATOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Análisis descriptivo: Se detallarán las características de cada una de las variables en estudio, de acuerdo al tipo de variable en que se trabajó (categórica o numérica), asimismo se tendrá en cuenta las medidas de tendencia central y de dispersión para las variables numéricas y de frecuencias para las variables categóricas. Además se emplearán figuras para facilitar la comprensión en cada caso, tratando de que el estímulo visual sea simple, resaltante y fácilmente comprensible; para tal efecto se determinará las medidas de tendencia central, la media, moda y mediana. <p>Análisis inferencial. Para la contratación de las hipótesis se realizará un análisis univariado utilizando la prueba no paramétrica del chi cuadrado de homogeneidad con un nivel de significancia $p \leq 0.05$. Para el procesamiento de los datos se utilizará el Paquete Estadístico SPSS versión 20.0 para Windows.</p>

