

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



**CALIDAD DE VIDA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON
TUBERCULOSIS DESDE LA PERSPECTIVA DE ENFERMERAS DE
LA RED LAMBAYEQUE, 2020**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR

ASTRID CAROLINA HERRERA MORALES

ASESOR

ANITA DEL ROSARIO ZEVALLOS COTRINA

<https://orcid.org/0000-0001-8780-5829>

Chiclayo, 2022

**CALIDAD DE VIDA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES
CON TUBERCULOSIS DESDE LA PERSPECTIVA DE
ENFERMERAS DE LA RED LAMBAYEQUE, 2020**

PRESENTADA POR
ASTRID CAROLINA HERRERA MORALES

A la Facultad de Medicina de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el título de

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR

Elaine Lazaro Alcantara
PRESIDENTE

Magaly del Rosario Chu Montenegro
SECRETARIO

Anita del Rosario Zevallos Cotrina
VOCAL

Dedicatoria

Dedico este trabajo de investigación a mi familia por haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi carrera universitaria y a lo largo de mi vida. A todas las personas especiales que me acompañaron en esta etapa, contribuyendo a mi formación tanto profesional y como ser humano. Me gustaría dedicar este trabajo de investigación especialmente a mi Papito Walter y a mis familiares que se fueron de este mundo debido a la enfermedad del Covid-19. Los Amo a cada uno de ellos.

Agradecimientos

Quiero expresar mi gratitud a Dios, quien con su bendición llena siempre mi vida. Agradezco a mis amados Padres Walter y Patricia, a mis hermanos, a Andy, amigos y familiares que me apoyaron y creyeron siempre en mis capacidades, muchas gracias por ser las personas fantásticas que son. Asimismo, deseo expresar mi gratitud a mi asesora de tesis, a mis docentes, a cada una de las enfermeras que formaron parte de mi investigación y sobre todo a la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo por ser la sede de todo el conocimiento adquirido en estos años.

Índice

| | |
|--|-----------|
| Resumen | 5 |
| Abstract | 6 |
| Introducción..... | 7 |
| Revisión de literatura..... | 8 |
| Materiales y métodos | 11 |
| Resultados y discusión | 14 |
| Conclusiones | 26 |
| Recomendaciones | 27 |
| Referencias bibliográficas..... | 29 |
| Anexos | 29 |

Resumen

Objetivo: Describir y analizar la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque 2020. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo con abordaje descriptivo. Los sujetos fueron, 12 enfermeras que laboraban en los programas de prevención y control de la tuberculosis, determinados por saturación. Los datos fueron recolectados con la técnica conversacional, utilizando el instrumento de guía de entrevista, los cuales fueron procesados mediante el análisis de contenido temático. Se tuvo en cuenta criterios de rigor científico y ético. **Resultados:** **1.** Aspectos importantes que afectan la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis: Reacciones adversas al tratamiento antituberculoso, estado general del paciente, comorbilidades presentes en el paciente, impacto de la enfermedad de la tuberculosis en el bienestar emocional, prevalencia de la discriminación, estigmatización y rechazo al paciente y actitudes negativas frente a la enfermedad. **2.** Identificando el apoyo que brinda la familia al paciente con tuberculosis: Involucramiento de la familia en la alimentación y administración de medicamentos, apoyo emocional durante la enfermedad y acompañamiento al paciente durante la enfermedad. **Conclusión:** La enfermedad de la tuberculosis afecta negativamente las dimensiones de la calidad de vida de la persona que la padece, sobre todo las dimensiones de bienestar físico, emocional, inclusión social y autodeterminación. Asimismo el apoyo familiar es considerado el soporte vital en el proceso de la enfermedad, pues contribuye favorablemente en la recuperación del paciente.

Palabras clave: Apoyo familiar, paciente, perspectiva.

Descriptores: Calidad de vida (D011788), tuberculosis (D014376), enfermeras (D009726)

Fuente: términos DeCS.

Abstract

Objective: To describe and analyze the quality of life and family support in patients with tuberculosis from the perspective of nurses from the Red Lambayeque 2020. **Method:** A qualitative study with a descriptive approach was carried out. The subjects were 12 nurses who worked in tuberculosis prevention and control programs, determined by saturation. The data was collected with the conversational technique, using the interview guide instrument, which was processed through thematic content analysis. Criteria of scientific and ethical rigor were taken into account. **Results: 1.** Important aspects that affect the quality of life of patients with tuberculosis: Adverse reactions to antituberculous treatment, general condition of the patient, comorbidities present in the patient, impact of tuberculosis disease on emotional well-being, prevalence of discrimination, stigmatization and rejection of the patient and negative attitudes towards the disease. **2.** Identifying the support provided by the family to the patient with tuberculosis: Involvement of the family in feeding and administration of medications, emotional support during the illness and accompaniment to the patient during the illness. **Conclusion:** Tuberculosis disease negatively affects the dimensions of the quality of life of the person who suffers from it, especially the dimensions of physical and emotional well-being, social inclusion and self-determination. Likewise, family support is considered vital support in the disease process, since it contributes favorably to the patient's recovery.

Keywords: Family support, patient, perspective.

Descriptors: Quality of life (D011788), Tuberculosis (D014376), Nurses (D009726)

Source: DeCS terms.

Introducción

La Tuberculosis, es una enfermedad debilitante, no solo por los síntomas que ocasiona en el paciente, sino también por las manifestaciones psicológicas que se presentan, como depresión, ansiedad y sentimientos de soledad, asociados muchas veces a la estigmatización y el aislamiento social. En este sentido, resulta relevante profundizar en dos aspectos fundamentales, los cuales son, la calidad de vida y el apoyo familiar, debido a que existen factores que hacen que el paciente con tuberculosis se vea afectado en diferentes aspectos de su vida por esta enfermedad¹.

Existen investigaciones que dan cuenta de la necesidad de abordar este tema, como por ejemplo la realizada en Bogotá, donde sustentaron que la enfermedad de la Tuberculosis genera graves impactos negativos en la vida del paciente, sobre todo en las dimensiones de bienestar físico, emocional e inclusión social, haciendo que la calidad de vida se vea disminuida, lo cual evidencia la necesidad de un enfoque de atención multidimensional e interdisciplinario para esta población¹.

Por otro lado, la calidad de vida, es la percepción del ser humano en relación con su existencia y a los diferentes ámbitos en donde se desarrolla, incluyendo la presencia de factores multidimensionales tales como: La salud física y emocional, su grado de independencia, la convivencia social, entre otros factores importantes de su entorno^{2,3}. Asimismo, valorar la calidad de vida en pacientes con tuberculosis, facilita la observación real y profunda de la salud de estos pacientes, lo que resuelve una necesidad para quienes realizan cuidados, que buscan favorecer la salud y como resultado la pronta recuperación⁴.

Además, otras investigaciones refieren que aún falta profundizar estudios sobre la calidad de vida después del proceso de la enfermedad, la percepción que tienen los pacientes con respecto al diagnóstico de Tuberculosis, el impacto del apoyo familiar, los desafíos laborales, el estigma social y los inconvenientes financieros asociados a la calidad de vida y apoyo familiar. Así lo demuestra el estudio realizado por Romero⁵, donde reportaron que 58% de los pacientes presentaron regular apoyo familiar, 15% un nivel malo de soporte familiar, además se evidenció que el 53% de los pacientes encuestados presentaron un nivel regular de calidad de vida; y un 15% de un nivel malo.

Otro aspecto importante en la vida personal, es el apoyo familiar el cual hace referencia a la unión de la familia a lo largo de la enfermedad de uno de sus integrantes. Se dice que esta debe brindar apoyo emocional, mostrando empatía, manteniendo una buena comunicación y siendo participativos en el cuidado del paciente⁶. Sin embargo, esta relación filial puede afectarse ante la presencia de la enfermedad de la Tuberculosis, puesto que desde la perspectiva social genera desigualdad e impacta especialmente en las sociedades que se encuentran en abandono generando diferencias sistemáticas en una determinada población, provocando distanciamiento social, marginación, y estereotipos, asociados a este evento, consideradas como injustas^{7,8}.

Por consiguiente, el apoyo familiar, ha sido relacionado como un aspecto importante para la salud de los pacientes, disminuyendo los efectos negativos que ocurren a lo largo de la vida, tales como: el estrés que genera un nivel alto de vulnerabilidad, atenuar las tensiones que produce la enfermedad, por ende el apoyo familiar en estos pacientes es realmente imprescindible. Ante ello, un estudio realizado en Lima muestra que un 66.7% tuvo mala calidad de vida en pacientes que perciben un entorno familiar disfuncional, mientras que un 33.3% con predisposición a baja calidad vida manifestó que perciben un entorno familiar con faltas de comunicación, desarrollo personal y grupal dentro de la familia^{9, 10}.

Y dado que, el profesional de enfermería, es quien más contacto tiene con el paciente, debido a que evalúa constantemente el estado del mismo, los progresos, los problemas y los eventos dados en el plan de tratamiento. Además es quien respalda el cuidado en los lineamientos de la estrategia sanitaria de prevención y control de la Tuberculosis, denominación que desde ya implica marginación, porque su tratamiento se centra en la enfermedad; lo que evidencia la continuidad del paradigma biologista; sin embargo, en una perspectiva del cuidado humano, la norma técnica no contempla dos aspectos importantes para que estas personas afronten de manera adecuada y sin injusticias la enfermedad, como son: la calidad de vida y el apoyo familiar, elementos sustanciales para este grupo vulnerable⁷.

La realidad evidencia múltiples y complejas aristas donde el paciente con tuberculosis, presenta una serie de dificultades durante la enfermedad, involucrando muchos aspectos de su vida, generando un gran impacto en el entorno familiar, por lo cual requiere de la intervención de enfermería desde los programas de prevención y control de la tuberculosis, con la finalidad de colaborar en la mejora de la calidad de vida, la salud y la adhesión al tratamiento, para el bienestar físico, emocional y social del paciente.

Frente a este contexto se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque, 2020? Cuyo objetivo planteado fue: Describir y analizar la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque, 2020.

Por consiguiente esta investigación se justifica porque, la tuberculosis es calificada como una enfermedad de salud pública de alta prioridad en los países subdesarrollados, que genera impacto en la calidad de vida y el entorno familiar del paciente, ocasionando además que estos se enfrenten a problemas sociales y económicos¹¹. A partir de ello, surgió el interés de indagar esta temática, con el fin de alcanzar una comprensión profunda de las perspectivas que las enfermeras tienen sobre estas dos variables en relación a la salud del paciente, experiencias y el desarrollo de las actividades, con respecto a la atención que brindan.

Finalmente, los resultados de esta investigación, permitirán que enfermería realice mejoras en la atención e intervención en los programas de prevención y control de la tuberculosis, mediante la programación de actividades en educación, capacitación, apoyo y concientización. Además permitirá que el cuidador familiar participe en el proceso de la enfermedad, influyendo positivamente en la salud del paciente con tuberculosis, asimismo brindará un gran aporte a la línea de investigación de Bioética y Gestión del cuidado y la salud, de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, generando mejoras en la aplicación del juicio profesional que aseguren la continuidad de la atención de la persona y grupos humanos.

Revisión de literatura

El presente apartado, tuvo por propósito dar el sustento teórico-conceptual, a la investigación propuesta, delimitando los siguientes conceptos: calidad de vida y apoyo familiar.

La calidad de vida, es un concepto amplio que hace referencia a una serie de circunstancias que favorecen al bienestar de las personas, en relación a su entorno, permitiendo el mejoramiento de sus habilidades y destrezas en cualquier ámbito². Esta puede ser percibida de manera individual y se da en base a una determinada situación de la vida, con respecto al contexto sociocultural y a los valores que posee una persona, en base a sus objetivos y expectativas, determinando así la satisfacción o insatisfacción.

Además, la calidad de vida se ve influenciada por el total del tiempo que un individuo pueda vivir, esto dependerá de factores externos tales como: mala alimentación, carencia de hogar y amor familiar, disminuyendo así la probabilidad de vivir más tiempo, a diferencia de otras personas que si se alimentan adecuadamente, cuentan con un hogar y una familia que le muestran cariño, etc., teniendo estos más probabilidad de vivir en armonía propia ,bajo la dimensiones de salud y educación, armonía social con la comunidad y entre comunidades, y por último en armonía con la naturaleza ^{12,13} .

Así también, Giraldo, Valencia y Cardona¹, en su estudio demuestran que la calidad de vida, se ve afecta por la presencia de la enfermedad de la tuberculosis, ya que esta tiene un grave impacto en el bienestar físico, la actividad física, la salud mental, el aspecto social, el bienestar emocional y la salud en general.

Para hacer un análisis mejor de la calidad de vida, el estudioso Schalock¹⁴ propuso su modelo de las OCHO DIMENSIONES básicas que crean una vida de calidad, las cuales tienen la posibilidad de mejorar la vida en cualquier persona. Estas dimensiones son: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

Calidad de vida en pacientes con Tuberculosis, puede estar afectada en las ocho dimensiones¹⁵ que el concepto calidad de vida implica. Una de ellas es el bienestar físico, que es definido como el estado óptimo del organismo de las personas, es decir, un equilibrio entre el estado físico, mental y emocional¹⁶, que considera cuatro indicadores importantes tales como: la salud, actividades de la vida diaria, atención médica y actividades reproductivas¹⁵. Además, otro aspecto transcendental es el bienestar emocional, el cual está conceptualizado como un estado completo de bienestar mental y psicológico, que permite al individuo desempeñarse con éxito en las convivencias cotidianas, mediante el mejoramiento de sus habilidades intelectuales, sociales y sentimentales¹⁷, manifestándose a través de tres indicadores, los cuales son, felicidad , auto concepto y ausencia de estrés¹⁵.

Las relaciones interpersonales, son necesarias y primordiales en el diario vivir, de todo ser humano¹⁸, evidenciándose a través de los indicadores tales como: Las interacciones, relaciones y apoyo¹⁵. También, otra dimensión importante es la inclusión social, que es el proceso que asegura que los individuos obtengan las oportunidades y recursos necesarios para disfrutar por completo en el aspecto económico, social y cultural, gozando de un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que viven¹⁸, evidenciándose en los indicadores tales como: unión y participación de la comunidad, roles comunitarios y apoyos sociales¹⁵.

Por otra parte, la dimensión de desarrollo personal, es considerada como un proceso de cambio y transformación, en la cual la persona adopta nuevas ideas o formas de pensamientos que generan resultados positivos¹⁸. Implican indicadores como: la educación, competencia personal y desempeño¹⁵. Asimismo, la dimensión del bienestar material, implica contar con el dinero suficiente para satisfacer las necesidades¹⁸. Los indicadores evaluados en esta dimensión son: estado financiero, empleo y vivienda¹⁵.

Además, tenemos a la dimensión de autodeterminación, la cual está definida como la facultad de todo ser humano para elegir y decidir por sí mismo, en busca de las mejores oportunidades¹⁸. Evaluando esta dimensión con los siguientes indicadores: metas y valores personales, autonomía/control personal y elecciones¹⁵, y por último tenemos a la dimensión de Derechos, que significa tener las mismas oportunidades, el mismo trato, respeto, libertad de expresión e intimidad ante la sociedad¹⁸. Para evaluar esta dimensión se requiere de indicadores tales como: derechos humanos y derechos

legales¹⁵. Entonces, es prioritario realizar una evaluación de la Calidad de vida en pacientes con tuberculosis, para poder obtener conocimiento de cómo esta persona afronta la enfermedad y cuál es el impacto del tratamiento en su vida¹⁹.

El apoyo familiar hace referencia a la unión de estos miembros en el transcurso de la enfermedad. Asimismo dicho apoyo se da a través de las interacciones realizadas dentro o fuera del hogar, a partir de lazos de parentesco, donde la familia participa en el mejoramiento de la salud del paciente, proporcionándole una vivienda, dieta adecuada, salud y cuidado. El apoyo familiar es un componente clave para la recuperación del paciente, por lo tanto, la unión entre la familia contribuye al logro de un resultado más efectivo²⁰. Además la participación familiar puede tener un trasfondo de confianza o de desconfianza, de colaboración o de enfrentamiento, de identificación o de masificación²¹.

Al respecto Julca y Melgar²¹, manifiestan, que el apoyo familiar es la clave para enfrentar a la enfermedad, porque influye de manera significativa en los cambios de comportamientos, en el estilo de vida y en la adopción de hábitos, los cuales son importantes para tener éxito durante el proceso de recuperación.

Así mismo la familia es capaz de proporcionar apoyo afectivo, financiero y material necesario para el crecimiento y bienestar de sus miembros. Por otro lado el apoyo familiar tiene más valor en el paciente que cualquier tratamiento farmacológico o dietético indicado por el médico. El apoyo familiar influye directamente en la disponibilidad de aliento, asistencia positiva, estimulación para el autocuidado y adhesión al tratamiento de pacientes con Tuberculosis¹⁹.

Entre los tipos del apoyo familiar, tenemos:

Al apoyo emocional que está debidamente relacionado con el afecto que la familia otorga, logrando que la persona que perciba este tipo de apoyo se sienta querida, amada y valorada por los demás, el apoyo espiritual, se basa en brindar consuelo, valor y fuerza al paciente, fortaleciendo de esta manera su crecimiento espiritual, el apoyo instrumental permite que la familia ayude al paciente en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, proporcionando ayuda económica y el apoyo informativo, permite que tanto la familia como el paciente busquen información o guía que les permita resolver los problemas, durante el proceso de la enfermedad²⁰.

La valoración que tiene el paciente enfermo con respecto al apoyo que le brinda la familia, determinan la satisfacción de los objetivos de salud de esta persona, o por el contrario, evidencian si el apoyo familiar es efectivo o ineficaz²². Esta valoración puede realizarse a través de la observación de los gestos y expresiones por parte del paciente, expresiones que muestran inquietud e insatisfacción por el apoyo y el trato recibido. Se percibe un bajo apoyo familiar, cuando la persona se encuentra irritada, llena de ira, cólera, enojo e incluso evidenciándose problemas en las relaciones familiares. Esto puede reflejar sobreprotección o por el contrario rechazo. Existen signos que evidencian un apoyo familiar inadecuado, como la desnutrición, la higiene inadecuada y la presencia de malos tratos²³. Es importante que toda la familia participe en el cuidado del paciente, para evitar que se genere sobrecarga y riesgo de cansancio en una sola persona miembro de la familia.

Para efecto de la presente investigación, la calidad de vida es el estado completo de bienestar físico, emocional y espiritual de una persona, aquel bienestar que le permite desenvolverse en los distintos ámbitos de la vida, y esta se encuentra construida bajo ocho dimensiones que incluyen indicadores para la evaluación del estado general del paciente con tuberculosis, por otro lado, el apoyo familiar implica el involucramiento de la familia en el proceso de la enfermedad, encontrándose constituido por cuatro dimensiones, siendo importantes y fundamentales para la comprensión del fenómeno abordado.

Materiales y métodos

Esta investigación fue abordada cualitativamente²⁴ realizándose interpretaciones naturalistas a partir de las perspectivas descritas por las enfermeras, captando los sentidos y significados que atribuyeron a la calidad de vida y apoyo familiar de pacientes con tuberculosis. El alcance del estudio fue descriptivo²⁵, porque se documentó el fenómeno a partir de las descripciones discursivas que las enfermeras realizaron para dar cuenta de sus perspectivas sobre lo que ocurría con la calidad de vida y el apoyo familiar en pacientes con tuberculosis, identificando aspectos importantes sobre las categorías de estudio.

La población de estudio estuvo conformada por enfermeras que laboraban en los establecimientos del primer nivel de atención en los 10 distritos de la red Lambayeque, estimándose un promedio de 70 enfermeras (información obtenida del registro de Base de datos Inforuhs²⁶). La muestra fue no probabilística y se obtuvo teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: enfermeras que lideraban los programas de tuberculosis y que tenían como mínimo 3 meses de experiencia trabajando en esta área y como criterio de exclusión que se tuvo en cuenta fueron las enfermeras que no desearon participar de manera voluntaria en la investigación.

El tamaño de la muestra fue de 12 enfermeras, las cuales en un 58% trabajaban en los puestos de salud, oscilando entre 20 y 30 años de edad. El 41% de las enfermeras tenía una experiencia laboral y trabajo en la estrategia de 1 año a menos meses, el 58% no ha recibido capacitación de la estrategia, el 67% no tiene ninguna especialidad y la dedicación a la estrategia en un 17% es exclusiva (Cuadro N°01), dicha muestra fue determinada utilizando los criterios de saturación y redundancia de datos; y el muestreo fue por conveniencia²⁵.

Cuadro N° 01 Datos Generales de Enfermeras que laboran en la Estrategia Sanitaria de Tuberculosis-Red Lambayeque, 2020.

| CÓDIGO | INSTITUCIÓN LABORAL | EDAD | AÑOS DE SERVICIO | AÑOS QUE TRABAJA EN LA ESNTBC | ESPECIALIDAD | HA RECIBIDO ALGUNA CAPACITACIÓN SOBRE LA ESNTBC EN EL ÚLTIMO AÑO | DEDICACIÓN AL TRABAJO EN LA ESNTBC |
|--------|---|---------|------------------|-------------------------------|-------------------------------|--|------------------------------------|
| E01 | Centro de Salud de Olmos | 33 Años | 8 Años | 8 Meses | Nefrología | Si | Dos veces al mes |
| E02 | Centro de Salud Túcume | 35 Años | 10 Años | 4 Años | Salud Familiar y Comunitaria. | No | 1 Turno al mes |
| E03 | Puesto de Salud La Colorada | 24 Años | 1 Año | 1 Año | No | Si | 1 vez a la semana |
| E04 | Centro de Salud San Martín | 65 Años | 25 Años | 20 Años | Salud Familiar y Comunitaria | No | Solo cuatro turnos en la semana |
| E05 | Puesto de Salud Maravilla | 24 Años | 1 Año | 1 Año | No | No | 3 veces a la semana |
| E06 | Centro de Salud Huaca Trapiche de Bronce. | 26 Años | 1 Año | 1 Año | No | Si | Exclusiva |
| E07 | Puesto de Salud "Los Sánchez"- Túcume. | 32 Años | 4 Años | 4 Años | No | Si | 1 vez al mes |

| | | | | | | | |
|------|---|---------|-------------------|---------|------------------------------|----|--------------------------|
| E08 | Puesto de Salud- El Puente | 25 Años | 3 Meses | 3 Meses | No | No | 3 veces por semana |
| E09 | Puesto de Salud El Arrozal- Motupe. | 33 Años | 3 Meses | 3 Meses | No | No | 3 veces a la semana |
| E010 | Centro de Salud de Ilimo | 27 Años | 1 Año con 6 meses | 6 Meses | No | No | 1 solo turno a la semana |
| E011 | Puesto de Salud- Cruz del Medano- Morrope | 24 Años | 1 Año | 1 Año | No | No | Exclusiva |
| E012 | Centro de Salud Toribia Castro | 56 Años | 26 Años | 3 Años | Salud Familiar y Comunitaria | Si | Dos veces al mes |

Fuente: Elaboración Propia

El escenario lo constituyeron 10 establecimientos de salud del primer nivel de atención de zonas urbanas de la Red de Lambayeque, que contaban con la Estrategia Sanitaria de prevención y control de la Tuberculosis, en donde se atendían pacientes mayormente afectados con tuberculosis sensible, los cuales eran tratados en forma estandarizada de acuerdo con la norma técnica.

En esta investigación la recolección de los datos se realizó a través del uso de la técnica conversacional²⁷, utilizando como instrumento una guía de entrevista semi estructurada²⁵, con la que se pudo intercambiar información entre el entrevistador y el entrevistado. Esta técnica de aplicación virtual, se realizó de manera asincrónica a través de llamada telefónica, en donde se hizo uso de un grabador de voz. Dicha entrevista tuvo una duración de 15- 30 minutos aproximadamente, previa cita telefónica con cada uno de los sujetos que fueron investigados, los diferentes discursos fueron registrados en el grabador de voz, con el previo consentimiento informado verbal (Anexo N° 1) de las enfermeras.

Este instrumento de guía de entrevista (Anexo N°2) fue elaborado de acuerdo a lo que se pretendió investigar, el mismo que fue dirigido a las enfermeras que laboraban en los programas de la tuberculosis, la cual estuvo conformada por dos partes, datos generales y específicos. Dentro de los datos generales se consideraron aspectos tales como: código, institución laboral, edad, años de servicio, años que trabaja en la ESNTBC, especialidad, si ha recibido alguna capacitación sobre la ESNTBC en el último año y dedicación al trabajo en la ESNTBC. Asimismo dentro de los datos específicos se detallaron 7 preguntas abiertas. Además las entrevistas grabadas en las llamadas telefónicas y las transcripciones solo fueron utilizadas con fines de investigación y guardadas por un tiempo de 2 años con el propósito de que valgan como fuente de confirmación de la investigación, luego del cual fueron eliminados.

Por otro lado, para aumentar el criterio de rigor científico de consistencia y coherencia²⁵, el instrumento, fue validado por juicio de expertos²⁸ (Anexo N°3), el cual estuvo conformado por 3 enfermeras, la primera contaba con grado de doctor, con 16 años de servicio y ejercía docencia en la escuela de enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, la segunda fue también licenciada en enfermería, responsable del servicio de Enfermería del CS José Leonardo Ortiz, con 30 años de servicio y la tercera enfermera responsable de la ESNPCT quien contaba con 26 años de servicio.

Las puntuaciones asignadas por los expertos fueron las siguientes: El primer jurado experto otorgó un puntaje de 9 puntos, consistiendo sus sugerencias en el mejoramiento de una pregunta, la cual

benefició mucho para la reformulación de esta. El segundo jurado experto colocó un puntaje de 10 puntos, haciendo recomendaciones en la utilización de sinónimos, para que no sea repetitivo la forma de preguntar, beneficiando de esta manera, al mejoramiento de la redacción del instrumento de guía de entrevista. Finalmente el tercer jurado experto brindó un puntaje de 7 puntos, realizando las sugerencias en base al incluir preguntas que respondan a las actividades que hacen ver la calidad de vida y apoyo familiar del paciente. El jurado contribuyó mucho en el mejoramiento del instrumento de guía de entrevista.

Así mismo, después de la aprobación del comité de ética, se realizó una prueba piloto, donde se aplicaron 2 entrevistas a enfermeras, con el propósito de comprobar si las preguntas eran las más entendidas y adecuadas al objeto de estudio, quedando así validado el instrumento final con el cual se dio inicio a la recolección de datos con la muestra determinada. En cada entrevista se emplearon códigos, haciendo uso de un grabador de voz con la finalidad de obtener datos confiables.

Este trabajo de investigación se realizó de acuerdo a los siguientes procedimientos: Primero se inscribió el proyecto en el Sistema de Gestión de investigación Institucional, seguidamente fue revisado por el jurado designado por la escuela de enfermería, quienes para la aprobación, aplicaron una lista de cotejo, después de ello se procedió a presentar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina para su evaluación y aprobación (Anexo N°04), posteriormente se solicitó el permiso correspondiente a la Gerencia Regional de Salud Lambayeque (Anexo N°05) realizando la entrega personal de una carta correspondiente para la ejecución del proyecto, obteniendo de esta manera el acceso a los sujetos de estudio, solicitando el directorio de enfermeras que laboraban en los programas de Prevención y Control de la Tuberculosis de los establecimiento de salud del primer nivel de la Red de Lambayeque.

Además para cumplir con la confirmabilidad, credibilidad²⁵ y verificación²⁴, las entrevistas fueron transcritas el mismo día en el que se desarrollaron y se presentaron al día siguiente, por vía correo a las enfermeras que participaron en la investigación, a fin de que corroboraran su discurso, lo cual permitió, también a la investigadora profundizar en caso se encontraran datos incompletos en los discursos de estas.

En la presente investigación, para procesar y analizar los datos obtenidos en la recolección, se utilizó el método de análisis de contenido temático²⁴ el cual ayudó a descubrir cómo era la calidad de vida y el apoyo familiar en los pacientes con tuberculosis desde las perspectivas de las enfermeras; cumpliéndose con las 3 fases: pre análisis, codificación y categorización. El pre análisis²⁴; se inició a partir del discurso otorgado por las enfermeras, a medida que se desarrolló la entrevista virtual²⁷ a través de llamada telefónica, posteriormente se reprodujeron las grabaciones las veces que se consideraron necesarias, para clarificar los datos más relevantes del fenómeno y de esta forma se establecieron categorías a cerca de las perspectivas de las enfermeras sobre la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis.

Respecto a la codificación, la investigadora omitió los hallazgos innecesarios de los discursos y clasificó los datos obtenidos que consideró útiles, para luego asignarle un código. Por último, en la etapa de categorización se agruparon todos los códigos en categorías que guardaban cierta similitud entre sí, de acuerdo con el objetivo de estudio²⁴.

Así mismo, en el presente estudio se tuvo en cuenta las siguientes consideraciones éticas^{24,25}. En cuanto al principio de autonomía, el que se aplicó a esta investigación a través del consentimiento informado verbal para adultos, el cual fue brindado a los sujetos por llamada telefónica, considerando la previa participación voluntaria y confidencial, a quienes además se les informó el título de la

investigación, propósito del estudio, procedimiento, riesgos, beneficios, costos e incentivos. El principio de confidencialidad se cumplió con el uso de códigos para las enfermeras (E01 hasta E0n) en las entrevistas que se realizaron, con la finalidad de proteger su identidad. Mediante el principio de no maleficencia se respetó a los sujetos en todo momento, lo que implicó que los participantes no sufrieron ningún tipo de daño físico, psicológico o emocional, asimismo se les brindó una explicación clara sobre el procedimiento el cual se llevó a cabo, lo cual incluyó el medio virtual, en una hora determinada y evaluando los riesgos posibles para acceder a ello.

Finalmente el informe de tesis estuvo respaldado con un informe de turnitin con una similitud de 16% (Anexo N°6), el cual se ejecutó con la aprobación del Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Medicina y con el permiso respectivo de la escuela de enfermería.

Resultados y discusión

Los sujetos de estudio fueron enfermeras de la Red Lambayeque, que laboraban en la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control de la Tuberculosis. Luego de haber entrevistado a profundidad, se logró describir y analizar la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque. Después de haber revisado minuciosamente los datos recolectados, se logró agrupar de acuerdo con su sentido semántico. A continuación, se presentan las categorías y subcategorías habiéndose centrado en el objeto de estudio.

1. Aspectos importantes que afectan la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis.

- 1.1. Reacciones adversas al tratamiento antituberculoso.
- 1.2. Estado general del paciente.
- 1.3. Comorbilidades presentes en el paciente.
- 1.4. Impacto de la enfermedad de la tuberculosis en el bienestar emocional.
- 1.5. Prevalencia de la Discriminación, estigmatización y rechazo al paciente.
- 1.6. Actitudes negativas frente a la enfermedad.

2. Identificando el apoyo que brinda la familia al paciente con tuberculosis.

- 2.1. Involucramiento de la familia en la alimentación y administración de medicamentos.
- 2.2. Apoyo emocional durante la enfermedad.
- 2.3. Acompañamiento al paciente durante la enfermedad.

1. ASPECTOS IMPORTANTES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON TUBERCULOSIS

La Calidad de vida es la percepción adecuada que tiene una persona de sí misma, con respecto a su bienestar psicológico, físico y social en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones. Esta puede ser experimentada a través de sensaciones de bienestar completo. Se trata de un concepto que está influido por la salud física, psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, así como su relación con el entorno⁴. Además Vinaccia²⁹, señala que calidad de vida es el bienestar de autoestima, satisfacción personal y de adaptación al entorno el cual resulta de la integración de elementos tales como la salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, educación, recreación y libertades humanas.

Por otro lado, la calidad de vida puede verse afectada en el proceso de una enfermedad y su tratamiento, teniendo así consecuencias negativas en el bienestar emocional, físico, social y económico de las personas³⁰. A continuación, dentro de este contexto emergieron las siguientes subcategorías.

1.1 Reacciones adversas al tratamiento antituberculoso.

Las reacciones adversas a medicamentos (RAM) o eventos adversos a medicamentos (EAM) hacen referencia a la respuesta del organismo frente a un fármaco, siendo perjudicial e involuntaria, y que acontece a las dosis habituales para profilaxis, diagnóstico, terapia, o para modificación de las funciones fisiológicas³¹. Estas reacciones adversas afectan el bienestar físico del paciente, el cual hace referencia al buen funcionamiento del cuerpo, al buen sistema inmunológico, a la capacidad física de responder debidamente a una variedad de sucesos y al correcto nivel de aptitud física.

Por consiguiente, este bienestar físico permite que el cuerpo funcione de manera eficiente, lo cual permite dar una respuesta ante los diversos retos de la vida. En muchas situaciones, el bienestar físico puede ser el más importante³². No hay duda de que estar en buenas condiciones generales es un elemento esencial para tener una vida de óptima calidad. Esta dimensión puede ser evaluada fácilmente y de forma objetiva analizando todo el aspecto físico de la persona³³.

“El tratamiento si cura, pero también tiene reacciones en el cuerpo de la persona.”(E01)

“Los pacientes con TBC se sienten demasiado vulnerables, son más susceptibles a enfermarse de otra cosa, algunos tienen molestias mayores como las hipoacusias o problemas gástricos.”(E08)

“Pacientes que al principio tuvieron malestar al estar consumiendo todas estas pastillas, medicamentos, ellos culpan a tanto medicamento que haya hecho daño a su hígado y todo eso pero como yo les he estado explicando que el organismo no es igual para todos.”(E09)

“Hay unos que llegan aparentemente bien, pero con ardencia al estómago y náuseas.” (E012)

Los discursos evidencian que los medicamentos antituberculosos generan reacciones adversas en los pacientes, generando molestias (síntomas gastrointestinales tales como: Dispepsia y acides estomacal, problemas hepáticos e hipoacusias), afectando de esta manera su bienestar físico.

Estos resultados son similares al estudio realizado por Covarrubias T y Laniado R³⁴, quienes demuestran que las reacciones adversas de los fármacos antituberculosos son muy habituales y componen un factor muy importante en la pérdida de adherencia al régimen. Las reacciones más frecuentes mencionadas en esta investigación son las de la función hepática como la elevación de la bilirrubina total, también están las reacciones adversas asociadas al sistema digestivo como las náuseas, los vómitos y acides estomacal. Estas reacciones adversas a los medicamentos antituberculosos generan también una afectación auditiva ocasionando lesiones por debajo de 20 db. Podemos decir que una reacción adversa es el efecto indeseado que sucede tras la administración de un fármaco a dosis terapéuticas, diagnósticas o profilácticas.

Así mismo estos resultados son similares a la investigación realizada por Monasterio G³⁵, quien nos señala que las reacciones adversas a los fármacos antituberculosos es una de las causas principales de falta de adherencia al tratamiento de estos pacientes. De las reacciones adversas más frecuentes que se encontraron en esta investigación son: Las reacciones leves como las náuseas, reacciones moderadas como los vómitos y reacciones severas como la hiperbilirrubinemia y hepatitis.

En otro estudio realizado por Cruz M⁵⁵, demuestran que los pacientes con Tuberculosis expresan sentir reacciones adversas, las cuales generan molestias al inicio del tratamiento, como ardencia al estómago y dificultad para respirar, provocando muchas veces que los pacientes abandonen el tratamiento. Las reacciones adversas más frecuentes son cutáneas (fiebre), digestivas (náuseas, vómitos, dolor abdominal) y hepáticas.

1.2.Estado general del paciente.

El estado general del paciente permite tener una visión clara del grado de severidad de la enfermedad, a través de la observación. Asimismo nos ayuda a valorar puntos importantes tales como; la actitud, los signos de malestar, facies, apariencia física general, estado aparente de salud, entre otros. El paciente con tuberculosis durante la enfermedad, experimenta debilidad o cansancio, pérdida de peso, falta de apetito, decaimiento, etc.

“Se evidencia pérdida de peso, muestras de BK mucopurulentas, son pacientes que muchas veces no han llevado una buena alimentación, su sistema inmunológico es más débil y son más propensos a contraer una enfermedad.” (E03)

”La condición de salud, depende del estado del paciente y la carga basílica que tenga, si el paciente llega con una carga basílica muy alta, entonces el estado del paciente es aún más crítico y su recuperación va a tardar, depende de su sintomatología.” (E04)

“Las personas que tienen justamente esta enfermedad su estado de salud cambia radicalmente. Estos pacientes llegan mayormente con un peso relativamente bajo, es que la tuberculosis hace que la alimentación varíe totalmente y pierden el apetito.” (E08)

“Se percibe al paciente de manera decaída, ciertamente con un deterioro de su estado físico. Pacientes con las defensas bajas, su sistema inmunológico más vulnerable.”(E010)

“Cuando yo valoro de manera general, con que viene, cómo viene, de manera general se ve adelgazado, visualmente dentro de las características de un paciente con TBC que son muy conocidas, un adelgazamiento bastante notorio, la postura y pálidos.” (E011)

“Hay diferentes estados de salud o condiciones en el que llega el paciente con tuberculosis, hay pacientes que llegan, muy delicados de salud, deprimidos pacientes con muy mal estado general de salud.” (E012)

Los discursos evidencian que los pacientes con tuberculosis se ven afectados en su aspecto físico, desde un peso relativamente bajo y disminuido, evidenciado a través del adelgazamiento bastante notorio, la postura y el semblante, presentando además disminución de la actividad física. Estos resultados son similares con la investigación realizada en Perú³⁶, en donde se observó que los pacientes tenían una disminución progresiva de la condición de bajo peso con un IMC <18.5, evidenciando que durante la enfermedad hay un cambio en la distribución del estado nutricional.

Así mismo estos resultados guardan relación con la investigación realizada en Ecuador³⁷ en donde se demuestra que los pacientes con tuberculosis se encuentran débiles, con fascie pálida, pérdida de peso, lo cual ocasiona una postura inadecuada y disminución de la capacidad física para realizar las actividades. Los pacientes con tuberculosis a lo largo de su enfermedad experimentan una serie de signos y síntomas los cuales afectan su bienestar físico.

1.3. Comorbilidades presentes en el paciente.

La comorbilidad, es también conocida como "morbilidad asociada", la cual es utilizada para describir la coexistencia de dos o más trastornos, patologías médicas o enfermedades no relacionadas que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro³⁸. Dicha comorbilidad acompaña a una enfermedad primaria. Estas comorbilidades pueden complicar el tratamiento y pronóstico de la Tuberculosis y por ende la calidad de vida del paciente³⁹.

“Los pacientes con tuberculosis tienen comorbilidades como es la diabetes o el VIH.” (E04)

“Son pacientes que tienen otras enfermedades agregadas como la diabetes, la hipertensión, la gripe, con un factor de riesgo predisponente.” (E010)

“Pacientes con tuberculosis, afectados con otra comorbilidad.” (E012)

De los discursos brindados por las enfermeras se puede evidenciar que los pacientes con Tuberculosis aparte de su enfermedad están afectados por otras comorbilidades o enfermedades añadidas tales como: diabetes mellitus, hipertensión, gripes, VIH, etc., lo cual los convierte en pacientes vulnerables y con un estado de bienestar físico complicado. Asimismo, los estudios sobre la tuberculosis y las comorbilidades han demostrado que la comorbilidad principal asociada es el VIH/ SIDA, incluso la diabetes mellitus, hipertensión arterial, fibrosis pulmonar, gastritis, asma y resfríos son frecuentes^{39, 40, 41, 42, 34, 35}.

Los profesionales de la salud, por formación conocen que las comorbilidades presentes en la tuberculosis ocasionan que la persona incremente las probabilidades de complicaciones durante la evolución y tratamiento de la enfermedad^{40, 36}. En definitiva, las alteraciones inmunológicas presentes en pacientes con comorbilidades crónicas, especialmente mal controladas; afecta principalmente las respuestas normales del organismo (adherencia, quimiotaxis, fagocitosis, destrucción intracelular), generando personas más susceptibles y formas más severas de la TBC; por lo tanto afecta el bienestar físico de la persona³⁷.

Estos hallazgos, nos indican que la perspectiva frente a la TBC de los profesionales evaluados, probablemente no es neutral; ya que describen este aspecto solo desde la perspectiva de susceptibilidad y severidad de la enfermedad; probablemente producto de capacitaciones recibidas, por el poco tiempo

de trabajo en la estrategia y del modelo médico hegemónico existente en el sistema de salud para actuar frente a esta patología.

1.4. Impacto de la enfermedad de la tuberculosis en el bienestar emocional.

El bienestar emocional hace referencia al acumulo de sensaciones positivas procedentes de un buen funcionamiento mental el cual nos capacita para enfrentarnos o adaptarnos a las distintas situaciones de la vida. Por otro lado este bienestar tiene que ver con la experiencia intrínseca de sentirse bien, en armonía y tranquilidad^{43, 44}.

Así mismo el bienestar emocional se manifiesta en el estado de ánimo en el cual experimentamos bienestar, tranquilidad, sintiéndonos capaces de dominar o controlar nuestras emociones, por lo tanto es la base para lograr una vida sana, feliz y plena. Además para gozar de este bienestar emocional es importante hallar un equilibrio en todos los aspectos de nuestra vida: física, mental, emocional y espiritual, debido a que este bienestar proporciona la destreza de poder disfrutar la vida y afrontar también los problemas cotidianos que van apareciendo, ya sea tomando decisiones, luchando y adaptándonos a momentos de dificultad o dialogando acerca de nuestras necesidades y deseos⁴⁵.

Por lo tanto la dimensión del bienestar emocional es sin lugar a dudas uno de los aspectos más importante del ser humano y determina si la persona goza o no de una buena calidad de vida. Durante las entrevistas las enfermeras revelaron el impacto que tiene la enfermedad de la tuberculosis en el bienestar emocional de los pacientes con tuberculosis, así como lo demuestran los siguientes discursos.

"Son personas que se muestran muy asustadas, cuando les he tenido que decir sabes que tienes la enfermedad. Afecta no solo su cuerpo sino también la aceptación emocional, porque las personas tienen miedo a no sanarse, miedo a complicarse." (E02)

"El estado de ánimo se ve afectado, son pacientes que no se sienten bien emocionalmente, anímicamente ya no quieren continuar con su tratamiento y lo abandonan o desaparecen y ya no asisten a recibir tratamiento." (E08)

"Todo paciente llega con preocupación, angustia, temor, miedo sobre la enfermedad, se puede percibir en el paciente y se nota esa angustia que siente, porque el tratamiento es progresivo. El paciente está en todo del proceso de angustia y de temor porque tiene esta enfermedad, entonces el paciente se va deprimiendo." (E010)

"Algunos se tiran a llorar y se deprimen, tienen un desequilibrio emocional". (E012)

Las participantes describen que la enfermedad de la tuberculosis tiene un gran impacto en el bienestar emocional de los pacientes, porque se percibe en ellos una gama de emociones que afectan la salud mental, debido a que muchos experimentan miedo, temor a contagiar a la familia, a no sanarse y a sufrir complicaciones, frustración por el consumo de medicamentos en gran cantidad. Cuando estas emociones se desbordan el paciente presenta ansiedad y depresión, evidenciándose así un desequilibrio emocional.

Según los estudios revisados demuestran que la persona que padece de tuberculosis sufre de episodios emocionales como estrés, depresión y angustia, situaciones que afectan la salud, dificultando su mejoría⁴⁶. Estas manifestaciones emocionales muchas veces son a consecuencia de los problemas socioeconómicos y familiares debido al escaso soporte afectivo y efectivo que necesita durante el tratamiento contra la tuberculosis⁴⁷; otro investigador observó, que los pacientes también sienten temor a contagiar a sus familiares⁴⁸.

Además estos resultados son similares al estudio realizado por Cruz M⁴⁹, en donde manifiesta que la persona al enfermar con tuberculosis no sólo experimenta síntomas físicos, sino que también van experimentando sentimientos de tristeza, de culpa, pensamientos negativos al tratamiento, temor e incertidumbre al no saber si se curará completamente. En otro estudio realizado en Lima⁴² por la ONG Socios en Salud, filial de Partners in Health, señala que los pacientes de este tipo presentan temor de contagiar a sus familiares; así como la depresión de no poder aportar económicamente al hogar, ya que su enfermedad les impide laborar.

Estos hallazgos son similares en el contexto de investigación, según el punto de vista de las enfermeras investigadas; ellas reportaron que el bienestar emocional se afecta por presencia de emociones como: temor, miedo, frustración ante el diagnóstico de la enfermedad, el largo tratamiento, a las complicaciones y al temor de no lograr sanarse, muchas de estas emociones son expresadas a través de llanto y expresiones de angustia. Entonces, en nuestro estudio se evidencia la capacidad que tiene la enfermera de percibir los estados anímicos, ansioso depresivos que enfrentan los pacientes con Tuberculosis.

1.5. Prevalencia de la discriminación, estigmatización y rechazo al paciente.

Discriminar representa seleccionar excluyendo; lo cual significa, brindar un trato de inferioridad a personas o a grupos, a causa de su origen étnico o nacional, edad, religión, opiniones, género, condiciones de salud, estado civil, invalideces u otra causa⁵⁰.

Por otro lado el estigma es considerado como un determinante de diferencias sociales desarrollado por estereotipos que nacen de las normas tanto de instituciones como de las comunidades y las relaciones interpersonales. Además es caracterizado por la presencia de una condición indeseada lo cual genera en el sujeto percepciones de desacreditable o desacreditado, las cuales incitan la aparición de emociones negativas de baja autoestima, temor, vergüenza y culpa. El estigma en salud está conceptualizado como una reacción negativa individual o social ante una enfermedad estigmatizada⁵¹.

La tuberculosis es vista como una consecuencia de conductas de riesgo manifestados en un estereotipo de pobreza, desnutrición, castigo y bajo nivel social. Se ha proyectado que el estigma de los pacientes con Tuberculosis tiene un gran impacto en las relaciones sociales, familiares y conyugales de la persona afectada. Asimismo el estigma hacia la tuberculosis afecta la búsqueda de atención médica oportuna y la adherencia al tratamiento por miedo al rechazo familiar, social o institucional⁵¹.

“A pesar de los años aún la gente sigue teniendo miedo y sigue estigmatizando a la persona diagnosticada con tuberculosis e incluso en algunas de nuestras colegas de nuestro gremio, tienen miedo a contagiarse, el miedo a enfermar, miedo hasta tener contacto con el paciente.” (E02)

“Incluso insistimos a la familia que día a día ayude al paciente, que no lo margine. Hay familias que cuando se detecta la TBC separan los platos y cubiertos. Los padres de familia que tienen este problema de salud deben trabajar pero nadie les da trabajo por su condición, por la enfermedad que no les permite”. (E04)

“A veces la familia toma bien o toma mal el diagnóstico, pueden aceptar o votar de casa inclusive al paciente, y lo pueden hacer sentir mal”. (E06)

“Existen familias que rechazan y hacen que la persona enferma se aísle.” (E07)

“Los pacientes temen de igual manera a no tener el apoyo de la familia y de la sociedad, una persona con TBC, obviamente no lleva su cartel que diga tengo TBC, pero si la sociedad se llega a enterar pues las miradas van a estar sobre esa persona y necesita sentirse protegida. Hay familias que se alejan un poco del paciente, son variables las familias en realidad.” (E08)

“El paciente con TBC es muy discriminado y marginado, por la falta de cultura, yo creo que la falta de cultura que hay en nuestro país es muy fuerte de tal manera que hacen que estas personas sean sujetos a la discriminación. He visto y evidenciado muchos casos que los familiares los dejan de lado.” (E010)

“Es una enfermedad que estigmatiza socialmente como algo que es pues visto mal, existe un poco de repudio incluso por el personal de salud quién también a veces se aparta, no aplica empatía y esto también ocurre en la familia, porque hay pacientes que la familia los ha votado o que ellos alquilaban y el dueño del local los votó o del lugar donde trabajaban también, y muchas veces ello es el único sustento, su trabajo.” (E011)

Las enfermeras describen que el paciente con tuberculosis es excluido económicamente porque pierden el trabajo, además son excluidos socialmente en el aspecto vivienda son desalojados, los excluyen los propios familiares, la sociedad e incluso el personal de salud, a través de la discriminación y estigmatización por las representaciones sociales que tiene la población sobre esta enfermedad.

Esta situación también se evidenció en otros estudios. En Lima⁴⁶ publicaron que los enfermos de tuberculosis se sienten aislados y son estigmatizados por su familia y la sociedad. Por lo tanto, el estigma social y el insuficiente conocimiento sobre la enfermedad de la tuberculosis, contribuye a la construcción social del estereotipo de la enfermedad, y debido a ello se generan los abandonos del tratamiento, siendo considerados como efectos asociados al estigma.

Además, se identificó que los pacientes con tuberculosis se ven afectados por una serie de situaciones de discriminación, evidenciadas en el maltrato y exclusión originada por sus propios familiares, en el trabajo o escenarios de estudios. Otro autor⁵² describe que el profesional de la salud, no es ajeno a

esta realidad puesto que a pesar de los adecuados conocimientos que tienen sobre la enfermedad y el tratamiento, prevalecen en ellas aún las creencias.

En otro estudio realizado por Cruz M⁴⁹, señalan que el estigma social hace que la tuberculosis sea un problema más agudo en la persona que la padece, problema del cual ellos son conscientes. Asimismo recalcan que la discriminación directa o velada dada en el barrio, en la misma familia, en el centro de trabajo y en los establecimientos de salud, son formas de estigmatización de la enfermedad y el temor al contagio, teniendo así un resultado negativo en la adherencia del paciente al tratamiento por falta de un soporte social adecuado. Además mencionan que muchas veces el paciente reconoce un trato discriminatorio por parte del personal de salud.

Estos resultados evidencian que la formación activa y permanente del profesional enfermero en la estrategia sanitaria es necesaria para evitar acciones de discriminación, reducir la inequidad y mejorar la cobertura de atención. Por lo tanto, el enfermero tiene un rol importante para garantizar el trato humano y que el paciente logre mejorar su calidad de vida.

1.6. Actitudes negativas frente a la enfermedad.

La actitud es el comportamiento habitual que se origina en distintas condiciones. Las actitudes determinan la vida anímica de cada sujeto y están patentadas por las reacciones repetidas de una persona. Este vocablo tiene una aplicación particular en el estudio del carácter, como indicación innata o adquirida, respectivamente estable, para sentir y actuar de una manera determinada. Asimismo es la manifestación o el ánimo con el que frecuentamos una determinada situación, puede ser a través de una actitud positiva o actitud negativa⁵³.

“Son pacientes que al principio se muestran un poco reacios, no quieren aceptar su enfermedad ni mucho menos aceptar el tratamiento que consta de 11 pastillas”. (E05)

“Obviamente que te van a llegar algunos en las condiciones que van a ser reacios, que no van a querer tomar ningún medicamento”. (E06)

“Se muestran cabizbajos, ellos vienen siempre cubriéndose y avergonzados”. (E011)

“Unos no aceptan la enfermedad, son pacientes que dicen no yo no quiero tomar las pastillas, como te digo no aceptan su enfermedad, están ahí deprimidos”. (E012)

Las enfermeras describen que los pacientes con tuberculosis demuestran diversas actitudes, debido al proceso de duelo que conlleva el aceptar la enfermedad, ellas evidenciaron que los pacientes se muestran reacios, cabizbajos y avergonzados al inicio del tratamiento.

Este resultado guarda similitud con el estudio realizado en Colombia⁵⁴, en donde resaltan que los pacientes atraviesan un proceso de adaptación desde el momento que se conoce la enfermedad hasta culminar el tratamiento. Al inicio muchos de ellos se muestran reacios, cabizbajos, avergonzados; pero a pesar de ello, llegan a culminar el tratamiento, lo que indica su capacidad de resiliencia frente a este evento. Entonces los individuos que creen poder tener cierto control sobre los eventos de su salud, es

más probable que encuentren sentido a cumplir el tratamiento y lograr mejorar su calidad de vida. Otro estudio⁶⁷. Describe las actitudes similares de rechazo frente al tratamiento considerando que no es beneficioso recibirlo, creyendo que es innecesaria la asistencia diaria a tomar el tratamiento, se muestran reacios y avergonzados.

Además en otro estudio realizado por Cruz M⁴⁹, señalan que los pacientes con tuberculosis al ser informados del diagnóstico positivo, experimentan sentimientos de cólera, frustración, vergüenza así como de culpabilidad, siendo también frecuente la angustia, debido a las limitaciones que impone la enfermedad, el proceso y el tratamiento del mismo.

Los resultados demuestran que la enfermera por la relación cercana que tiene con el paciente durante su tratamiento juega un rol distintivo y de nexo entre el paciente, profesionales y familia para el logro de la recuperación del paciente con tuberculosis.

2. IDENTIFICANDO EL APOYO QUE BRINDA LA FAMILIA AL PACIENTE CON TUBERCULOSIS.

El apoyo familiar, supone brindar la ayuda necesaria a un individuo a través de los lazos de consanguinidad durante el proceso de enfermedad. Este tipo de apoyo, cubre aspectos materiales (alimentación, vivienda, medicamentos, entre otros) con la finalidad de satisfacer las necesidades de sus miembros, abarcando también los aspectos espirituales (solidaridad, afecto, seguridad, comunicación, atención, socialización, etc.)⁵⁵. Es preciso destacar el papel que cumple la familia como red de apoyo social, ya que es elemental para desarrollar un mejor nivel de afrontamiento dado que esto hace referencia a sentirse querido, protegido y valorado por personas cercanas en quien poder confiar⁵⁶.

Así mismo, se ha destacado desde hace tiempo atrás la importancia del apoyo familiar en el seguimiento de regímenes médicos, modificaciones en los estilos de vida y la intervención en los programas de rehabilitación⁵⁷. Dentro de este contexto emergieron las siguientes subcategorías.

2.1. Involucramiento de la familia en la alimentación y administración de medicamentos.

Preocuparse por el tratamiento y administración de medicamentos del paciente con tuberculosis es una actitud de la familia que va a favorecer a la persona en el proceso de la enfermedad. La alimentación en estos pacientes tiene un papel fundamental porque va a influir en la recuperación y superación de la enfermedad, incluso gozar de una alimentación balanceada permitirá que el tratamiento de la tuberculosis sea más exitoso.

“La familia muestra interés, se preocupan por su alimentación, por todo en realidad, porque tome su tratamiento, ellos también se preocupan” (E01)

“La familia ayuda también a que el paciente vaya mejorando, brindando apoyo en la administración de medicamentos, ayudándolos a ser responsables” (E03)

“Se evidencia el apoyo material, las actividades que realiza el paciente, la alimentación, la administración de medicamentos, todo, la familia

tiene que estar informada de todo paso a paso. La familia si apoya”. (E04)

“Hay familias que realmente se preocupan bastante por sus horas también de comida, bajo todo ello está muy bien la participación de la familia”. (E08)

“La familia se involucra en el tratamiento, porque esto va de la mano con lo que es la alimentación”. (E12)

Los discursos evidencian que el personal de enfermería percibe que la familia se involucra durante el proceso de la enfermedad del paciente con tuberculosis, a través de la preocupación que estos tienen sobre la alimentación, administración de los medicamentos y cumplimiento del mismo. Estos resultados son similares al estudio de Julca F, Melgar C²¹, quienes demuestran que la familia tiene una participación proyectiva en el tratamiento antituberculoso e involucramiento en el mantenimiento del estado nutricional, proporcionando una alimentación balanceada. Además otro estudio realizado por Carlos J⁵⁸, muestra que la familia se preocupa porque el paciente con tuberculosis cumpla con la administración de los medicamentos durante las dos fases sin necesidad de desistir o abandonarlo, estando pendiente también de su alimentación.

Así mismo en una investigación realizada por Cruz M⁴⁹, se encontró que la familia realiza cuidados como la alimentación, lo cual consiste en la preparación de los alimentos para el bienestar del paciente. Por lo tanto las enfermeras encargadas de los Programas de Prevención y Control de la Tuberculosis deben seguir educando a la familia sobre la importancia que tiene que los pacientes tengan una alimentación balanceada y saludable, rica en proteínas, carbohidratos y verduras para contribuir de esta manera a mejorar el sistema inmunológico, además es necesario recalcarles que los pacientes deben cumplir con el tratamiento establecido para superar la enfermedad de la tuberculosis y tener una evolución favorable, es por ello que el involucramiento de la familia en estas actividades es esencial.

Se evidencia entonces que la familia juega un papel fundamental en la administración de medicamentos, impidiendo de esta manera los abandonos del tratamiento, la no adherencia, el incumplimiento o falta de apego del paciente a los medicamentos, lo cual implica tener graves consecuencias tanto para el enfermo, como para la comunidad, debido a que el paciente no se cura y continúa la cadena de transmisión de la enfermedad. Además para que dicho tratamiento sea exitoso, debe estar acompañado de una dieta alimenticia completa y balanceada.

2.2. Apoyo emocional durante la enfermedad.

El apoyo emocional se trata de un recurso interpersonal que genera un fuerte efecto para contrarrestar las amenazas a la autoestima al contar con la disponibilidad de alguien, pero principalmente de un familiar, con quien se pueda dialogar de un problema, posiblemente por el deseo de sentirse valorado y aceptado por otra persona pese a las dificultades que pueda tener en algún aspecto de su vida. Además este tipo de apoyo es considerado el más efectivo sobre todo para las personas que experimentan un estrés considerable, incluyendo la escucha activa y atenta por parte del otro, ofreciendo empatía, confianza, motivación y compartiendo experiencias, fomentando sentimientos de bienestar afectivo, provocando que el sujeto que recibe este tipo de apoyo se sienta querido, seguro y respetado. El apoyo emocional se basa en proporcionar expresiones o manifestaciones de simpatía, afecto y amor⁵⁵.

Así mismo el apoyo emocional es fuente de amor, cuidado y autoayuda en los pacientes con enfermedad crónica. Este tipo de apoyo genera un efecto directo sobre la salud de la persona a través de la interacción que tiene con los demás, proporcionando de esta manera un sentido de identidad social, de pertenencia y participación, promoviendo conductas saludables, acrecentando la autoestima y beneficiando el grado de adaptación frente a la enfermedad, para adquirir una respuesta positiva y satisfactoria al tratamiento⁵⁷.

“La familia está ahí constantemente, brindándoles cariño, afecto y están al pendiente del cuidado del paciente. La familia les da mucha fuerza a los pacientes para que salgan de esa enfermedad y se sanen.” (E02)

“Son ellos los que día a día brindan el soporte al paciente, el soporte emocional”. (E04)

“Ellos influyeron en la aceptación de la enfermedad y también del tratamiento, brindando fortaleza al paciente.” (E05)

“Los familiares ayudan en todo, y también en la parte emocional que influye mucho en estos pacientes, porque de eso es que depende sí el paciente recae o abandona el tratamiento. La familia es quien le va a brindar esa seguridad, esas ganas de querer salir adelante”. (E010)

De estos discursos brindados por las enfermeras, se puede inferir que la familia proporciona un apoyo emocional efectivo al paciente con tuberculosis, ya que estos presentan o experimentan diversas emociones durante el proceso de enfermedad obteniendo como resultado que la familia demuestra afecto, cariño, brindando fortaleza e incentivando al paciente a seguir adelante, demostrando así un verdadero soporte emocional que influye positivamente en la mejoría del paciente, ya que estos presentan o experimentan diversas emociones durante el proceso de enfermedad.

Estos resultados son similares al estudio realizado por Cruz M⁴⁹, quien demuestra que la familia brinda mucho afecto, cariño, motivación al paciente para seguir adelante, proporcionando un apoyo incondicional, incitando a culminar el tratamiento, manteniendo diálogos constantes, en donde los pacientes manifiestan sus dudas, temores y preocupaciones. También señalan que cada individuo debe contar con personas que lo acepten, lo amen, valoren, se preocupen por él y estén dispuestos a hacer todo lo posible para ayudarlos cuando lo necesitan. El contar con la compañía de la familia y el sentir que son queridos y no sufrir alejamientos, es su principal apoyo.

Así mismo, dentro de esta investigación se recalca que el apoyo emocional es el aspecto más importante que las familias pueden brindar, porque está considerado como el principal soporte social. Entonces si el paciente no contara con esta red de apoyo, estará más propenso a acrecentar los sentimientos de pena, tristeza, frustración o experimentar síntomas de depresión, conllevando a debilitar la adherencia al tratamiento.

Además estos resultados son similares al estudio realizado por Julca F, Melgar C²¹, en donde se demuestra que la familia es el soporte social más significativo, porque son ellos los que contribuyen

a fortalecer el autoestima, valoración y compromiso que el paciente necesita para iniciar en el largo tratamiento antituberculoso. Así también estos resultados guardan similitud con el estudio realizado por Cedeño M, Figueroa F, Zambrano J, Romero C, Arias C, Santos E⁵⁹, en donde se evidencia que el apoyo emocional es esencial ya que permite acompañar al paciente en el curso de la enfermedad, evitando pensamientos de negatividad y baja autoestima.

Otro estudio realizado por Muhammad A, Sareema J, Maryam F, Muhammad R⁶⁰, guarda similitud con estos resultados porque se evidencia que los pacientes que padecen de la enfermedad de la tuberculosis reciben el apoyo moral por parte de sus familiares, teniendo una actitud positiva frente a la enfermedad, optando por animar a las personas a tomar sus medicinas, mostrando amabilidad y empatía. Es por ello que las enfermeras encargadas de los Programas de Prevención y Control de la Tuberculosis deben hacer recordar siempre a las familias que el dar apoyo, mostrar atención, afecto, cariño y comprensión a la persona enferma con tuberculosis es sumamente importante para su estado emocional, debido a que el soporte psicológico y afectivo son claves en la recuperación. Asimismo se deben realizar charlas motivacionales dirigidas a los familiares, para obtener con ello familias más comprometidas en el proceso de la enfermedad.

En esta subcategoría se evidencia que el apoyo emocional que brinda la familia es un aspecto clave en la recuperación del paciente, porque genera en ellos sentimientos de confianza, brindando además compañía, alegría y la motivación que necesitan para terminar el tratamiento con el único objetivo de recuperarse pronto y reintegrarse a la vida cotidiana.

2.3. Acompañamiento al paciente durante la enfermedad.

Acompañar significa participar en los sentimientos de alguien, ya que en este proceso se involucran sentimientos de la persona ligados a la enfermedad diagnosticada, cambio de roles, funciones familiares, creencias y valores⁶¹.

El hogar es considerado el ambiente más cercano en donde el paciente con tuberculosis, recibe un acompañamiento directo de sus familiares, si la persona cuenta con un buen funcionamiento familiar, ésta se convierte en el principal centro de apoyo, en cambio si el funcionamiento familiar es inadecuado, puede generar un estrés adicional⁵⁷.

“La familia ayuda a que los pacientes sean puntuales a venir a recibir su tratamiento que es diario y es supervisado también, por lo general la familia a veces viene con el mismo paciente”. (E03)

“Desde el primer día que el paciente llega al establecimiento viene acompañado por un familiar, incluso el familiar te va a mostrar mayor interés en que el paciente se recupere porque como es una enfermedad crónica, tan crónica que el familiar está observando, está viendo las dificultades por las que pasa el paciente, y me permite a mi observar en el familiar esa necesidad de la ayuda”. (E04)

“La familia acompaña a mi paciente, ella siempre viene con sus hermanos, son colaborativos, están preguntando sobre cómo va su evolución y mantenemos una comunicación con su familia y cualquier consulta que yo les haga, ellos están dispuestos a apoyarme”. (E05)

“La familia realiza, acompañamientos en las radiografía; análisis y controles, de todas esas cosas están pendientes”. (E012)

A través de estos discursos brindados por las enfermeras se puede evidenciar que la familia cumple un rol importante de acompañamiento al paciente con tuberculosis cuando va al establecimiento de salud para recibir el tratamiento diario. La familia no solo acompaña al paciente a recibir el tratamiento, sino que además forman parte de los exámenes, evaluaciones y análisis, necesarios. Este resultado guarda cierta similitud con la investigación realizada por Cruz M⁴⁹, porque manifiestan que la mayoría de pacientes acude al establecimiento de salud con sus familiares a tomar los medicamentos, lo cual evidencia la preocupación sobre la mejora de su familiar enfermo, pero expresan que esta realidad no es la misma en todos los pacientes debido a que algunos acuden solos al establecimiento de salud sin la compañía de ningún familiar.

Así también, estos resultados son similares al estudio realizado por Julca F, Melgar C²¹ quienes afirman que cuando el paciente acude al establecimiento de salud con la compañía de un familiar para recibir tratamiento, recrea un ambiente de confianza, motivación y apoyo, para continuar con este periodo largo. Así también en este estudio se menciona que los familiares se preocupan por los exámenes de control (laboratorio, radiografías, etc.), siendo esta una actitud de la familia que contribuye efectivamente en esta situación.

Se recomienda a los profesionales de enfermería que eduquen a las familias sobre la importancia que tiene que el paciente con tuberculosis se realice los exámenes de control, porque estos son la piedra angular de la lucha contra la tuberculosis, debido a que cada examen nuevo que se lleve a cabo, va a mostrar un panorama nuevo de la recuperación y por lo tanto un mejor y correcto afrontamiento de la enfermedad, lo cual contribuirá a una rápida recuperación, y que además promuevan constantemente la participación de la familia. Por lo tanto los pacientes con Tuberculosis deben recibir acompañamiento y atención integral de salud para obtener mejores resultados, incorporando a la familia en el proceso de la enfermedad.

Conclusiones

1. Los pacientes con Tuberculosis no gozan de una buena calidad de vida por todos los acontecimientos suscitados a lo largo de la enfermedad. Estos pacientes están afectados en su bienestar físico, por presentar reacciones adversas a los medicamentos antituberculosos, lo cual les genera malestar. Son pacientes que tienen comorbilidades o enfermedades agregadas al diagnóstico de la Tuberculosis y por la sintomatología que presentan, no poseen un buen estado físico, lo cual es importante para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria.
2. La enfermedad de la tuberculosis tiene además un gran impacto en el aspecto emocional del paciente, debido a la variedad de emociones y sentimientos que desarrolla desde el conocer el diagnóstico de la enfermedad, en la etapa de aceptación y el requerir de valor para iniciar y persistir en el largo tratamiento antituberculoso. Además de las diversas actitudes negativas que los pacientes tienen frente a esta enfermedad.
3. Estos pacientes son discriminados, estigmatizados y rechazados por tener tuberculosis, lamentablemente la sociedad, a veces la propia familia y el personal de enfermería son los causantes de que aún en la actualidad sigan persistiendo estos actos negativos y poco empáticos, debido a que se sigue excluyendo a las personas de sus trabajos o empleos, de las universidades y de la misma sociedad.

4. El apoyo familiar, se encuentra evidenciado a través de la participación activa que tienen los miembros de la familia en la alimentación, administración de medicamentos y cumplimiento del mismo. Reflejando de esta manera el apoyo material que la familia proporciona a los pacientes con Tuberculosis. Dicho apoyo es un componente elemental en el proceso de toda enfermedad.
5. Los pacientes con tuberculosis no solo reciben el tipo de apoyo material, sino que además reciben por parte de la familia un verdadero soporte emocional a lo largo del desarrollo de la enfermedad, en la aceptación del diagnóstico, al iniciar con el tratamiento y persistir hasta el final. La familia también cumple el rol de acompañamiento al paciente con tuberculosis, en cada uno de los exámenes rutinarios, formando parte de las evaluaciones o exámenes de control del paciente.

Recomendaciones

1. Los profesionales deben desarrollar competencias para ayudar en la adaptación individual y familiar frente a este padecimiento, o tener habilidades profesionales para enfrentar comportamientos contraproducentes que provoquen abandono o irregularidad al tratamiento y conducir a un deterioro más pronunciado de la calidad de vida. Es importante que la enfermera promueva la atención integral del paciente, por ser uno de los profesionales que tiene más contacto con estas personas durante el tratamiento.
2. La evaluación integral liderado por el profesional de enfermería debe incluir evaluación socio económica rigurosa con la finalidad de identificar a los pacientes de pobreza extrema, desempleados y los socialmente integrados con la finalidad de evidenciar la situación social de estos pacientes, y buscar intervenciones multisectoriales para enfrentar este problema de salud pública.
3. Las actividades existentes que realiza enfermería deben ser completas para minimizar el impacto de la tuberculosis en la vida del paciente, partiendo desde que la enfermera atiende a personas en situación de pobreza, con desconocimiento de la enfermedad y con percepciones erróneas del tratamiento. Todo este proceso debe ser comprendido e intervenido por los profesionales implicados en el nivel operativo, incluyendo en ello, actividades de seguimiento domiciliario periódico que permita ejecutar el seguimiento del cumplimiento del tratamiento y verificar las condiciones en las que vive el paciente.
4. Las autoridades de los establecimientos de salud públicos o privados, deben elaborar estrategias, talleres y charlas educativas, las cuales estén orientadas a fortalecer la relación familia-paciente, siendo esta el eje esencial durante el transcurso de la enfermedad.
5. Es importante dar más énfasis a la evaluación que realiza el profesional de psicología con el fin de valorar el aspecto emocional del paciente, de manera periódica, la cual permita conocer las emociones y la forma en cómo está enfrentando el paciente la enfermedad.
6. Debido a que ninguna investigación presenta estas dos variables de estudio juntas, se recomienda realizar nuevos conocimientos e investigaciones en base a la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis. Además es necesario recomendar continuar con

estudios desde el paradigma cualitativo, evaluando la perspectiva de los mismos pacientes con tuberculosis, para poder profundizar en la subjetividad de estos sujetos.

Referencias bibliográficas

- 1.- Giraldo N, Valencia D, Cardona J. Calidad de vida relacionada con la salud en tuberculosis: Revisión sistemática y metanálisis .ACIN [Internet].Oct 2018 [consultado 01 May 2020]; 22(3):124-130p.Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/inf/v22n3/0123-9392-inf-22-03-00124.pdf>
- 2.- Robles A, Jurado B , De la Rosa E , Nava A. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. El residente [Internet].Dic 2016 [consultado 14 Sep 2020];11(3):120-25p.Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
- 3.- GuevaraI H, Domínguez A, Ortunio M, Padrón D, Cardozo R. Percepción de la calidad de vida desde los principios de la complejidad. Rev Cub Salud pública [Internet]. Dic 2010 [consultado 02 May 2020]; 36 (4): 357-360p. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000400011
- 4.-Lozada M. Impacto de la tuberculosis pulmonar en la calidad de vida de los pacientes, con tratamiento antituberculoso, en el servicio de medicina en el hospital regional docente de Cajamarca, durante los años 2015- 2016 [Tesis para optar el título de médico cirujano en Internet].Cajamarca: Universidad Nacional de Cajamarca; 2017 [Consultado 03 May 2020].93 p .Disponible en: <http://repositorio.unc.edu.pe/bitstream/handle/UNC/1184/TESIS%20FINAL%20liliana.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 5.-Romero L. Inclusión familiar y calidad de vida de los pacientes con tuberculosis del centro de salud de surquillo, durante el primer trimestre, Lima, 2018 [Tesis para optar el título de licenciada en enfermería en Internet].Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega; 2018 [Consultado 09 May 2020].68p.Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/3017?show=full>
- 6.- Rodríguez J, Pastor M, López S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Psicothema [Internet].Ene 2014 [consultado 05 May 2020]; 5(1): 349-372p.Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/1148.pdf>
- 7.-Plataforma La Unión. El papel vital de las enfermeras en la atención y el tratamiento de la tuberculosis - Día Internacional de las Enfermeras 2017 [Internet].Uganda-África: La Unión; 12 May 2017 [consultado 02 may 2020].Disponible en: <https://www.theunion.org/espanol/centro-de-noticias/noticias/el-papel-vital-de-las-enfermeras-en-la-atencion-y-el-tratamiento-de-la-tuberculosis-dia-internacional-de-las-enfermeras-2017>
- 8.- Alcívar L, Arteaga M, Cando M, Vines T, Macías E, Ceballos W. Factores que inciden para la presencia de tuberculosis. Rev Dom Cien [Internet]. Oct 2018 [consultado 02 May 2020]; 4 (4): 69-97 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6657248>

- 9.-Dávila G. Calidad de vida de los pacientes tratados con la estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis en los establecimientos de salud pertenecientes a la microrred de Chiclayo 2017 [Tesis para optar el título de médico cirujano en Internet].Lima: Universidad San Martín de Porras; 2019 [Consultado 09 May 2020].13p.Disponible en: http://www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/handle/usmp/4444/davila_ggj.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- 10.-Baldiño J, Bolívar S. Efectividad del apoyo familiar en el cumplimiento del tratamiento para reducir abandonos en pacientes con tuberculosis [Trabajo académico para optar el título de enfermera en Internet].Lima: Universidad Privada Norbert Wiener; 2017 [Consultado 09 May 2020].43 p. Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/1144/TITULO%20-%20Bolivar%20Vega%2c%20Sara%20Maria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 11.-Tomás E , Santillán N , Broggi O, Tapia R , Rosell G , Ríos J. Compendio Normativo sobre Prevención y Control de la Tuberculosis en el Perú [Internet]. Lima-Perú: EISA S.R.L; Jul 2019[consultado 10 May 2020]. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4872.pdf>
- 12.-Deborah M. Importancia de la calidad de vida [Internet]. El Blog de la Importancia. [Consultado 11 May 2020].Disponible en: <http://importancia.de/calidad-de-vida/>
- 13.-Cubilla A. El buen vivir en Ecuador: dimensiones políticas de un nuevo enfoque de economía política del desarrollo [Tesis doctoral en Internet].Ecuador: Universidad de Huelva; 2017. [consultado 05 Jun 2020].293p.Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=72221>
- 14.-Aspanaex. ¿Qué son las dimensiones de calidad? [Internet] España: org; Jun 2014 [consultado 07 dic 2020]. Disponible en: http://aspanaex.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=177#:~:text=Robert%20Schalock%2C%20experto%20en%20el,Autodeterminaci%C3%B3n%2C%20Inclusi%C3%B3n%20Social%20y%20Derechos.
- 15.- Berrios O. La calidad de vida tiene 8 dimensiones [Internet].El blog de los proyectos de Olga Berrios, 5 Jul 2017 [consultado 05 Jun 2020] .Disponible en: <http://www.labroma.org/blog/2017/07/05/infografia-la-calidad-de-vida-tiene-8-dimensiones/>
- 16.-Coelho F. Significado de calidad de vida [Internet].Portugal:7Graus; Mar 2017 [consultado 05 Jun 2020].Disponible en: <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
- 17.-Morón Y. Cualitek [Internet]. Costa Rica: Copyrigh; abr 2020 [consultado 06 Jun 2020].Disponible en: <https://cualitek.com/bienestar-emocional-tiempos-cambio/>
- 18.-Verdugo M, Schalock R, Benito A, Gómez L, Jordán B. Calidad de Vida [Internet]. En: Verdugo M, Schalock R. Discapacidad e Inclusión. España: Chapter; 2013[consultado 06 Jun 2020]. 443-461 p. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida
- 19.- Souza L, Castro C, Reis R, Silva Silvia, Gir E. Apoyo social y calidad de vida de las personas con coinfección de tuberculosis/VIH. Rev electrónica universal de enfermería [Internet]. Abr 2018 [consultado 02 abril 2021]; 50:10p. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-1.pd>

- 20.- Bolzán C, Kunzi I , Mendiata D. El Apoyo Familiar [Internet]. Jun 2018 [consultado 20 May 2020].18p.Disponible en: <https://www.apra.org.ar/pdf/junio2018/El%20apoyo%20familiar.pdf>
- 21.- Julca F, Melgar C. Participación de la familia durante el tratamiento del paciente con tuberculosis. Rev Acc Cietna [Internet]. Oct 2016[consultado 02 Abril 2021]; 4(1):14-23. p.Disponible en: <http://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/28/505>
- 22.- Neyra L. Medidas De Autocuidado y Apoyo Familiar a Pacientes Con Tuberculosis Pulmonar Hospital Regional De Lambayeque, 2018 [Para optar título profesional de licenciada en enfermería en Internet].Chiclayo: Universidad Señor de Sipan; 2018 [consultado 18 May 2020].46p.Disponible en: <http://200.60.28.13/bitstream/handle/uss/5347/Neyra%20Cruz.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 23.- Romero C, Ríos M, Vásquez M, Rodríguez A, Aguilar F, Sánchez S, et al. Manual de Procedimientos en Tuberculosis para Personal de Enfermería [Internet].México: Cenaprece; 2015 [consultado 18 May 2020]. 55 p .Disponible en: http://www.cenaprece.salud.gob.mx/programas/interior/micobacteriosis/descargas/pdf/manual_procedimientos_enf_tb.pdf
- 24.- Berenguera A, Fernández M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa [Internet].Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); Sep 2014 [consultado 19 May 2020]. 224 p. Disponible en:https://www.academia.edu/33852350/Berenguera_A._2014._Escuchar_observar_y_comprender
- 25.- Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación [Internet]. México: McGraw-Hill; 2014 [Consultado 07 May 2020]. 560p. Disponible en: http://docs.wixstatic.com/ugd/986864_5bcd4bbbf3d84e8184d6e10eecea8fa3.pdf
- 26.- Ministerio de Salud (MINSA).Base de datos Inforhus [Internet]. Perú: Digep; 2020[consultado 15 Jun 2020] .Disponible en: <http://digep.minsa.gob.pe/bdatos.htm>
- 27.-Orellana D, Sánchez M. Técnicas de recolección de datos en entornos virtuales más usadas en la investigación cualitativa. Rie [Internet]. Jun 2006 [consultado 07 Jun 2020]; 24(1): 205-222p. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2833/283321886011.pdf>
- 28.-Galicia L, Balderrama J, Edel R. Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. Apertura [Internet]. 2017 [consultado 15 Jun 2020]; 9(2):42-53p. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apertura/v9n2/2007-1094-apertura-9-02-00042.pdf>
- 29.- Vinaccia E, Margarita J, Fernández H, Pérez E, Sánchez O, Londoño A. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. Rev un psicol-españa [Internet].Dic 2007 [consultado 05 Jun 2020]; 23(2):245-252p.Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/22341>
- 30.- Arce F, León R, Gonzáles J, Ruiz E. Calidad de vida y funcionalidad familiar en tuberculosis pulmonar y extrapulmonar. Rev Electrónica de Portales Medicos [Internet]. Dic 2016; 11(23): 5 p. [consultado 02 Abr 2021].Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/calidad-vida-tuberculosis-pulmonar-extrapulmonar/>

- 31.- Mamani A. Reacción adversa a fármacos antituberculosos (RAFA). Una realidad en Bolivia. Rev J. Selva Andina Res. Soc [Internet].Feb 2018[consultado 09 Dic 2020]; 9(1): 62-63.p .Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2072-92942018000100006
- 32.- Lopategui E. Dimensiones del bienestar [Internet] Copyright. [Consultado 07 Dic 2020]. Disponible en:<http://www.saludmed.com/Bienestar/Cap1/Dimesion.html#:~:text=Bienestar%20F%C3%ADsico.&text=Se%20caracteriza%20por%20el%20funcionamiento.puede%20ser%20la%20m%C3%A1s%20importante.>
- 33.-Murillo V, Ordoñez P, Paredes C. Calidad De Vida En Personas Afectadas Con Tuberculosis Pulmonar De La Microrred De Salud San Martín De Porres, Lima - Perú, 2016 [Tesis para optar el título profesional de licenciada en enfermería en Internet]. Lima: Universidad de Ciencias y Humanidades;2017 [consultado 07 Dic 2020].148p. Disponible en: http://repositorio.uch.edu.pe/bitstream/handle/uch/189/Murillo_VB_Ordo%c3%blez_PV_Paredes_CR_tesis_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 34.-Cobarrubias T, Laniado R. Reacciones adversas a los fármacos antituberculosis en pacientes con esquemas mixtos. Rev Neumol. cir. Torax[Internet].Jun 2016[consultado 11 Dic 2020];75(2):5p.Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0028-37462016000200149
- 35.- Monasterio G. Reacciones adversas fármacos antituberculosos en pacientes hospitalizados en el Hospital Santa Rosa- Piura En El Periodo 2007- 2014[Tesis para optar por el Título de médico cirujano en Internet].Piura: Universidad Nacional De Piura; 2015[consultado 10 Dic 2020].69p. Disponible en:<http://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/UNP/766/HUM-MOM-TOR-15.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 36.- Aparco J, Huamán L, Segura E. Variación del estado nutricional durante el tratamiento antituberculoso en beneficiarios del programa PANTBC. Rev Perú Med Exp Salud Pública [Internet].Sep 2012[consultado 09 Dic 2020]; 29(3):324-8p.Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v29n3/a05v29n3.pdf>
- 37.-Sánchez C. Paciente con Tuberculosis Pulmonar Bk Positivo y su relación con los cuidados de enfermería brindados durante su estadía hospitalaria [Requisito previo para optar por el Título de Licenciado en Enfermería en Internet].Ecuador: Universidad Técnica De Ambato;2018[consultado 10 Dic 2020].70p.Disponible en: <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/27880/2/PACIENTE%20CON%20TUBERCULOSIS%20PULMONAR%20Bk%20POSITIVO%20Y%20SU%20RELACI%C3%93N.pdf>
- 38.-Nida. [Internet] La comorbilidad [consultado 10 Jun 2021] Disponible en: <https://www.drugabuse.gov/es/informacion-sobre-drogas/la-comorbilidad#:~:text=La%20%22comorbilidad%22%2C%20tambi%C3%A9n%20conocida,o%20uno%20despu%C3%A9s%20del%20otro.>
- 39.- Núñez R. Principales comorbilidades asociadas en los pacientes diagnosticados con TBC MDR en la Red de Servicios de Salud de Ventanilla 2015-2016[Tesis para optar el título profesional de Médico Cirujano en Internet]. Lima: Universidad Ricardo Palma; 2018 [consultado 28 Nov 2020].69p.Disponible en: <https://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/URP/1211/113%20TESIS%20N%C3%A9n%C3%A9>

[Z%20ALVARADO.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#)

40.- Martín P, Membriani E, Limongi L, Putruele A. Incidencia de la resistencia a drogas en tuberculosis y su asociación a comorbilidades en pacientes tratados en un hospital universitario. Rev Americana de Medicina Respiratoria [Internet]. Jun 2013[consultado 10 Dic 2020]; 13 (2): 64-70p. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=382133978004>

41.- Echazarreta A, Zerbini E, De Sandro J, Sáenz C, Yessi L, Saad R, et al. Tuberculosis y comorbilidades en áreas urbanas de Argentina. Una perspectiva de edad y sexo. Rv Biomédica [Internet]. 15 de junio de 2018 [citado 11 de diciembre de 2020]; 38(2):180-8p. Disponible en: <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3904>

42.- Pedraza L, García C, Muñoz A. Caracterización de pacientes con tuberculosis y tuberculosis resistente a múltiples medicamentos en instituciones de tercer nivel de Bogotá D.C. Rev Electrónica Trimestral de Enfermería[Internet].Ene 2012[consultado 10 Dic 2020];129-138p. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/docencia2.pdf>

43.- Portal Clínic. Salud mental en la infancia y la adolescencia [Internet] Barcelona: Clínic Barcelona; 2020[consultado 07 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/cuida-tu-salud/salud-mental-en-la-infancia-y-la-adolescencia/bienestar-emocional>

44.-Nous Cims. Bienestar emocional [Internet] España: fundaciokalida.org; 2017 [consultado 07 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.nouscims.com/que-hacemos/bienestar-emocional/>

45.- Comunidad de Madrid. Bienestar emocional y salud [Internet] España; 2019[consultado 08 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/bienestar-emocional-salud#:~:text=Cuando%20hablamos%20de%20Bienestar%20Emocional,vida%20sana%2C%20feliz%20y%20plena.>

46.- Andina. Pacientes con tuberculosis también sufren problemas emocionales [Internet] Lima- Perú: Agencia Peruana de Noticias; 2018[consultado 10 Dic 2020].Disponible en: <https://andina.pe/agencia/noticia-pacientes-tuberculosis-tambien-sufren-problemas-emocionales-700474.aspx>

47.-Montenegro J. Apoyo emocional y estados de ánimo [Informe Final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica].Quito-Ecuador: Universidad Central Del Ecuador; 2012[consultado 10 Dic 2020].113p. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/2128/1/T-UCE-0007-69.pdf>

48.-Osorio C. Exposición a eventos discriminatorios y autopercepción de estigma en pacientes con tuberculosis [Tesis para optar el grado de maestro en salud pública].Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2015[consultado 10 Dic 2020]. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/569/Exposici%F3n+a+eventos+discriminatorios+y+autopercepci%F3n+de+estigma+en+pacientes+con+tuberculosis.pdf?sequence=1>

49.- Cruz M. Percepción del paciente con tuberculosis sobre el apoyo emocional que le brinda su grupo familiar y el personal de salud en la satisfacción de sus necesidades emocionales [Para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería Internet]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2010[consultado 04 May 2021].Disponible

en:https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/250/Cruz_cm.pdf?sequence=1&isAllowed=y

50.- San N. La discriminación y el derecho a la no discriminación [Internet]. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos; May 2012[consultado 02 Abril 2021].24p. Disponible en: <https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/43-discriminacion-dh.pdf>

51.- Upegui L, Carlos L. Estigma hacia la tuberculosis: validación psicométrica de un instrumento para su medición. Rev An. Fac. med[Internet]. Mar 2019[consultado 02 Abril 2021];80(1): 12-20.p. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000100003

52.-Álvarez D, Almada J, Espinoza M, Álvarez G. Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con tuberculosis pulmonar. Rev Neumol Cir Torax [Internet]. Jun 2020[consultado 02 Abril 2021]; 79(2):87-93p. Disponible en: [Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con tuberculosis pulmonar \(medigraphic.com\)](http://www.medicigraphic.com)

53.-Actitud. [Internet]En: Significados. Com [consultado 07 dic 2020]. Disponible en: <https://www.significados.com/actitud/>

54.-Carvajal R, Hoyos P, Varela M, Angulo E, Duarte C. Estigma y discriminación ante la tuberculosis por profesionales de la salud de la Costa Pacífica Colombiana. Rev Hacia Promoc Salud. [Internet]. 2018; 23 (1): 13-25[consultado 10 Dic 2020].Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v23n1/0121-7577-hpsal-23-01-00013.pdf>

55.- Cayo R, Castillo Q . Apoyo familiar y adherencia al Tratamiento De Tuberculosis Pulmonar En Pacientes De Microredes - Red Arequipa Caylloma 2019[Tesis para optar el título profesional de licenciada en enfermería en Internet]. Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2020 [consultado 09 Dic 2020].81p. Disponible en:<http://bibliotecas.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/10438/ENcamerj%26caquil.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

56.- Belito H, Fernández V, Sánchez S, Farro G. Estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes con tuberculosis de un centro de salud. Rev enferm Herediana [Internet]. Dic 2014[consultado 02 Abril 2021];7(2):69-78. p.Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/p t/lil-765301>

57.- Quevedo L, Sánchez R, Villalba F, Velásquez C. Relación del Soporte Familiar y social en el cumplimiento del tratamiento de pacientes con tuberculosis pulmonar en centros de salud. Rev enferm Herediana [Internet]. Jun 2015[consultado 02 Abril 2021]; 8(1):11- 16p. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/p t/lil-765160>

58.-Carlos J. Percepción del Soporte Familiar en Pacientes con Tuberculosis Pulmonar Atendidos en el Hospital de Huaycán, Lima, Perú, 2019[Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería Internet].Lima: Universidad Ricardo Palma;2019[consultado 04 May 2021].Disponible en: https://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/URP/2500/T030_73135708_T%20%20%20CARLOS%20CORDOVA%20JANETH%20ELIANA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

59.- Cedeño M, Figueroa F, Zambrano J, Romero C, Arias C, Santos E. Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis. Rev Dom Cien [Internet].Ene 2019

[consultado 01 May 2020]; 5(1):55-68p.Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6869921>

60.- Plataforma Regional América Latina y el Caribe Derechos y responsabilidades de los pacientes con tuberculosis y el Fondo Mundial. Estudio de caso 2016[Internet]. Bahawalpur- Pakistan: LAC; 19 Jul 2016 [consultado 05 May 2021].Disponible en: <https://www.plataformalac.org/2016/07/derechos-y-responsabilidades-de-los-pacientes-con-tuberculosis-y-el-fondo-mundial-estudio-de-caso/>

61.-Diccionario de la Real Academia Española. Concepto de acompañar. [Internet]. [Consultado el 04 de mayo del 2021]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=0XSNNQU>

Anexos

ANEXO 01.-CONSENTIMIENTO INFORMADO.



Consentimiento para participar en un estudio de investigación - ADULTOS -

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadores: Astrid Carolina Herrera Morales

Título: Calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la red Lambayeque 2020

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a participar en este estudio, para determinar cómo es la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque 2020.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, donde la investigadora hará uso de un grabador de voz, asimismo se le asignará un código, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 30 minutos, se realizará la entrevista virtual a través de llamada telefónica.
2. Después de ello se transcribirá la entrevista y se le hará llegar a usted a través de un correo electrónico, a fin de confirmar su relato o agregar algunas ideas adicionales.
3. En seguida se procesará toda la información obtenida de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la Gerencia Regional de Salud Lambayeque y a la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
4. Finalmente, los resultados serán publicados en el repositorio de tesis de nuestra universidad y probablemente en alguna revista científica.

Riesgos:

No se presentará ningún daño hacia su persona por participar en este estudio, porque la guía de entrevista no presenta preguntas que le puedan afectar de alguna manera.

Beneficios:

Este estudio no presenta beneficio alguno hacia su persona, pero si la satisfacción de contribuir para mejorar la comprensión del tema de investigación.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a una mejor comprensión del tema en estudio.

Confidencialidad:

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

Uso futuro de la información obtenida:

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

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

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

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, usted puede decidir su permanencia o retiro en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor contactarse con la investigadora principal, estudiante: Astrid Carolina Herrera Morales, llamando al 961280282 o través del siguiente correo: astridherrera24@hotmail.com.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al siguiente correo: comiteetica.medicina@usat.edu.pe

CONSENTIMIENTO VERBAL

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

ANEXO 02.- INSTRUMENTO**“AÑO DE LA UNIVERSALIZACIÓN DE LA SALUD”****ENTREVISTA DIRIGIDA A ENFERMERAS**

INSTRUCCIONES: Esta entrevista se realizará con la finalidad de describir y analizar la calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque 2020. A continuación se le hará algunas preguntas, las cuales se le pide responder con sinceridad, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista. Así mismo esta entrevista será grabada sólo con fines de investigación para realizar el estudio, le garantizamos que su información, será de uso investigativo, y totalmente anónima, para ello se le asignará un código, que lo conocerán Ud. y la investigadora.

I.- DATOS GENERALES:

Código:.....

Institución laboral:.....

Edad:.....

Años de servicio:.....

Años que trabaja en la ESNTBC:.....

Especialidad:.....

Ha recibido alguna capacitación sobre la ESNTBC en el último año? SI () NO () ESPECIFIQUE:

.....

Dedicación al trabajo en la ESNTBC:

Exclusiva () Solo cuatro turnos en la semana () Dos veces al mes () Especifique Otros ()

II.- DATOS ESPECÍFICOS:

1.- ¿Cómo describiría las actividades que usted realiza con el paciente diagnosticado con tuberculosis durante todo el proceso de la enfermedad?

2.- ¿Cómo percibe usted el estado general de salud del paciente con tuberculosis?

3.- Desde su perspectiva, cómo evidencia que la familia se interesa por brindar cuidado al paciente?

4.- ¿Qué piensa sobre la participación de la familia en el apoyo al paciente?

5.- ¿Cómo involucra usted a la familia durante el proceso de enfermedad?

6.-¿Cómo cree usted que sus actividades de cuidado como enfermera, fomentan la calidad de vida y el apoyo familiar en el paciente con tuberculosis?

7.- ¿Algo que desee agregar sobre el tema?

ANEXO 03.-VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS.

3.-INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTO

1. DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del Juez: Bereche Benites Juana Maribel.

Cargo de la Institución donde labora: Responsable de la ESNPCT

Años de servicio :26 años.

Estudios de postgrado: no

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

| CRITERIOS | INDICADORES | VALORACION |
|-------------------------|---|------------|
| CLARIDAD | Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio | 2 |
| OBJETIVIDAD | Esta expresado en indicadores o preguntas precisos y claros. | 2 |
| ORGANIZACION | Presentan los items/preguntas una organizacion lógica y clara. | 2 |
| CONSISTENCIA | Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico | 2 |
| COHERENCIA | Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los items corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán. | 2 |
| RESULTADO DE VALIDACION | | 10 |

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que considerarán oportunas para la mejora del cuestionario)

RECOMENDACIONES.

Tratar de que los verbos no se repitan buscar sinónimos

Para referirse al paciente con diagnóstico de tuberculosis ahora se utilizan las SIGLAS (APT), que dice Paciente Afectado por Tuberculosis. Según norma técnica.

A la hora de hacer las preguntas enfatizar en la respuesta que desean en lo que respecta a intervención y actividades.

LUGAR Y FECHA: Lambayeque, 29 de junio del 2020.

Firmado|_____

Firma del revisor

3.-INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTO

1. DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del Juez: Dra. ~~Elaine~~ Elaine Lázaro Alcántara

Cargo de la Institución donde labora: Escuela de Enfermería USAT

Años de servicio: 16 _ Estudios de postgrado: Doctorado

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

| CRITERIOS | INDICADORES | VALORACIÓN |
|-------------------------|---|------------|
| CLARIDAD | Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio | 2 |
| OBJETIVIDAD | Esta expresado en indicadores o preguntas precisos y claros. | 2 |
| ORGANIZACIÓN | Presentan los ítems/preguntas una organización lógica y clara. | 2 |
| CONSISTENCIA | Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico | 1 |
| COHERENCIA | Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los ítems corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán. | 2 |
| RESULTADO DE VALIDACIÓN | | 9 |

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que considerará oportunas para la mejora del cuestionario)

Repensar la pregunta 6, no se si el equipo de salud es parte del objeto de este estudio.

LUGAR Y FECHA: Chiclayo, 30 de junio del 2020.

FIRMADO _____

Dra. Elaine Lázaro Alcántara

3.-INFORME DE OPINIÓN DE EXPERTO

1. DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del ~~Juez, Marina Xsabel Juárez Quiroz~~

Cargo de la Institución donde ~~labora Responsable~~ del servicio de ~~Enfermería CS Jose~~ Leonardo Ortiz

Años de servicio: ~~30~~ Estudios de postgrado: _____

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

| CRITERIOS | INDICADORES | VALORACION |
|-------------------------|---|------------|
| CLARIDAD | Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio | 2 |
| OBJETIVIDAD | Esta expresado en indicadores o preguntas precisos y claros. | 1 |
| ORGANIZACION | Presentan los ítems/preguntas una organización lógica y clara. | 2 |
| CONSISTENCIA | Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico | 1 |
| COHERENCIA | Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los ítems corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán. | 1 |
| RESULTADO DE VALIDACION | | 7 |

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que consideraras oportunas para la mejora del cuestionario)

DATOS GENERALES la pregunta es ~~cerrada~~. La especificación debe formar parte de otra pregunta, si desea saber en ~~que áreas recibe~~ la capacitación ~~ejm~~ manejo de casos resistentes Norma técnica , ingreso de casos en sistema informático

En la pregunta 3 .-Las intervenciones se realizan durante el ~~to~~ y deberian describirse desde ese enfoque Sugiero direccionar esta pregunta

Sugiero formular preguntas relacionada al sentir y/ o actitud del paciente al conocer el diagnostico

La mayor parte de preguntas están relacionadas al apoyo familiar y como la enfermera lo percibe, debería considerarse preguntas que llevan a conocer ~~más~~ acerca de la calidad de vida del paciente

LUGAR Y FECHA: Chiclayo, 29 Junio del 2020.

Firmado _____

Firma del revisor

ANEXO 04.- RESOLUCIÓN DE APROBACIÓN DE PROYECTO DE TESIS.



CONSEJO DE FACULTAD
RESOLUCIÓN N° 413-2020-USAT-FMED
Chiclayo, 09 de setiembre de 2020

Vista la solicitud virtual N° TRL-2020-7851 con fecha de evaluación 03 de setiembre de 2020 que adjunta el documento de aprobación emitido por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina del Proyecto de Investigación de la estudiante HERRERA MORALES ASTRID CAROLINA, de la Escuela de Enfermería. Asesor: Mgtr. Anita del Rosario Zevallos Cotrina.

CONSIDERANDO:

Que esta investigación forma parte de las áreas y líneas de investigación de la Escuela de Enfermería.

Que el proyecto de Investigación denominado: **CALIDAD DE VIDA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON TUBERCULOSIS DESDE LA PERSPECTIVA DE ENFERMERAS DE LA RED LAMBAYEQUE, 2020**, fue aprobado por el Comité Metodológico de la Escuela de Enfermería y el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina.

En uso de las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220 y el Estatuto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;

SE RESUELVE:

Artículo 1º.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

Artículo 2º.- Disponer que la estudiante gestione ante las instituciones pertinentes las facilidades para la recolección de información.



Regístrese, comuníquese y archívese.



Rev. Castro
Lic. Irene Mercedes del Rocío Rangel Castro
Secretaría Académica
Facultad de Medicina



[Signature]
Mgtr. Luis Enrique Jara Romero
Decano (e)
Facultad de Medicina

ANEXO 05: CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA EJECUTAR PROYECTO.

Chiclayo, 28 de setiembre de 2020

Carta N° 020 – 2020-USAT-EENF

Medico:
Juan Alipio Rivas Guevara
Gerente Red de Lambayeque
Presente. -

Asunto: Autorización para ejecutar Proyecto de Investigación

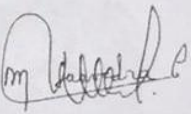
De mi consideración:

Mediante la presente es grato saludarlo a nombre de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y a la vez presentarle a la estudiante: Herrera Morales Astrid Carolina, con DNI. 75167058, quien cursa el IX ciclo de estudios en la carrera de Enfermería. Dicha estudiante es investigadora del proyecto de tesis titulado: " **Calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque 2020**", aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Medicina, según Resolución 413-2020-USAT-FMED. Tiene como asesora a Dra. Anita del Rosario Zevallos Cotrina.

Por tal motivo solicito a su despacho, pueda brindar las facilidades del caso a fin de poder ejecutar dicho trabajo de investigación, en la institución que dignamente dirige. Asimismo, se le comunicará a la estudiante para que realice las coordinaciones respectivas.

Agradezco por anticipado su gentil apoyo y comprensión ante lo solicitado, me despido no sin antes manifestarle mi consideración y estima personal

Atentamente,



Dra. Mirian Elena Saavedra Covarrubia
Directora Escuela de enfermería

Av. San Josemaría Escrivá N°855. Chiclayo-Perú | (074) 606200 - 606217 | www.usat.edu.pe

ANEXO 06: INFORME DE TURNITIN.

| Informe final al 100% | | |
|-------------------------|--|-------------------------|
| INFORME DE ORIGINALIDAD | | |
| 16% | 15% | 1% |
| INDICE DE SIMILITUD | FUENTES DE INTERNET | PUBLICACIONES |
| | | 6% |
| | | TRABAJOS DEL ESTUDIANTE |
| FUENTES PRIMARIAS | | |
| 1 | cybertesis.unmsm.edu.pe Fuente de Internet | 2% |
| 2 | www.scielo.org.pe Fuente de Internet | 1% |
| 3 | Submitted to Universidad Cesar Vallejo Trabajo del estudiante | 1% |
| 4 | repositorio.urp.edu.pe Fuente de Internet | 1% |
| 5 | www.upch.edu.pe Fuente de Internet | 1% |
| 6 | repositorio.unap.edu.pe Fuente de Internet | 1% |
| 7 | tesis.usat.edu.pe Fuente de Internet | 1% |
| 8 | Submitted to Universidad Privada Antenor Orrego Trabajo del estudiante | <1% |
| 9 | andina.pe Fuente de Internet | |
| | | <1% |
| 10 | bibliotecas.unsa.edu.pe Fuente de Internet | <1% |
| 11 | Submitted to Universidad Catolica de Santo Domingo Trabajo del estudiante | <1% |
| 12 | pesquisa.bvsalud.org Fuente de Internet | <1% |
| 13 | www.dominiodelasciencias.com Fuente de Internet | <1% |
| 14 | dspace.unitru.edu.pe Fuente de Internet | <1% |
| 15 | www.scielo.org.bo Fuente de Internet | <1% |
| 16 | www.drugabuse.gov Fuente de Internet | <1% |
| 17 | Submitted to Universidad Autónoma de Ica Trabajo del estudiante | <1% |
| 18 | Submitted to Universidad de Ciencias y Humanidades Trabajo del estudiante | <1% |
| 19 | eujournal.org Fuente de Internet | <1% |
| 20 | m.infosalus.com Fuente de Internet | <1% |
| 21 | www.researchgate.net Fuente de Internet | <1% |
| 22 | www.comunidad.madrid Fuente de Internet | <1% |

| | | |
|----|---|------|
| 20 | m.infosalus.com Fuente de Internet | <1 % |
| 21 | www.researchgate.net Fuente de Internet | <1 % |
| 22 | www.comunidad.madrid Fuente de Internet | <1 % |
| 23 | repositorio.upeu.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 24 | repositorio.uancv.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 25 | Submitted to Universidad del Sagrado Corazon Trabajo del estudiante | <1 % |
| 26 | www.scielo.sa.cr Fuente de Internet | <1 % |
| 27 | moam.info Fuente de Internet | <1 % |
| 28 | mujernueva.org Fuente de Internet | <1 % |
| 29 | www.metas.org Fuente de Internet | <1 % |
| 30 | Submitted to Universidad Peruana Cayetano Heredia Trabajo del estudiante | <1 % |

| | | |
|----|---|------|
| 31 | Submitted to Universidad de Pamplona Trabajo del estudiante | <1 % |
| 32 | dspace.uib.es Fuente de Internet | <1 % |
| 33 | Submitted to UNIV DE LAS AMERICAS Trabajo del estudiante | <1 % |
| 34 | hdl.handle.net Fuente de Internet | <1 % |
| 35 | Submitted to Universidad de San Martín de Porres Trabajo del estudiante | <1 % |
| 36 | www.cepes.org.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 37 | repositorio.unac.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 38 | repositorio.unfv.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 39 | Submitted to BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA BIBLIOTECA Trabajo del estudiante | <1 % |
| 40 | ateneo.unmsm.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 41 | noticias.uniminuto.edu Fuente de Internet | <1 % |

| | | |
|----|--|------|
| 42 | www.scielo.org.mx Fuente de Internet | <1 % |
| 43 | doaj.org Fuente de Internet | <1 % |
| 44 | www.uladech.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 45 | html.rincondelvago.com Fuente de Internet | <1 % |
| 46 | psicologiaeficaznl.wordpress.com Fuente de Internet | <1 % |
| 47 | riuma.uma.es Fuente de Internet | <1 % |
| 48 | valentinasqblog.wordpress.com Fuente de Internet | <1 % |
| 49 | worldwidescience.org Fuente de Internet | <1 % |
| 50 | www.facebook.com Fuente de Internet | <1 % |
| 51 | www.itineris.org.ar Fuente de Internet | <1 % |
| 52 | www.murciasalud.es Fuente de Internet | <1 % |
| 53 | aeped.es Fuente de Internet | <1 % |
| 54 | repositorio.unsaac.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 55 | www.clubensayos.com Fuente de Internet | <1 % |
| 56 | www.els.ops-oms.org Fuente de Internet | <1 % |
| 57 | www.psicothema.com Fuente de Internet | <1 % |
| 58 | www.scielo.br Fuente de Internet | <1 % |
| 59 | www.scielo.org.co Fuente de Internet | <1 % |
| 60 | www.skyscrapercity.com Fuente de Internet | <1 % |
| 61 | www.telecentros.info Fuente de Internet | <1 % |
| 62 | ddd.uab.cat Fuente de Internet | <1 % |
| 63 | decon.edu.uy Fuente de Internet | <1 % |
| 64 | repositorio.uigv.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 65 | repositorio.unjbg.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |

| | | |
|----|--|------|
| 66 | repositorio.usanpedro.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 67 | revistas.usat.edu.pe Fuente de Internet | <1 % |
| 68 | www.coursehero.com Fuente de Internet | <1 % |
| 69 | www.euston96.com Fuente de Internet | <1 % |
| 70 | www.grin.com Fuente de Internet | <1 % |
| 71 | www.intermonoxfam.org Fuente de Internet | <1 % |
| 72 | www.bioeticaparatodos.com Fuente de Internet | <1 % |
| 73 | documentop.com Fuente de Internet | <1 % |

Excluir citas Apagado Excluir coincidencias Apagado
Excluir bibliografía Activo

ANEXO 07.-ACTA DE SUSTENTACIÓN DE PROYECTO DE TESIS



ACTA DE SUSTENTACIÓN DE PROYECTO DE TESIS

En la ciudad de Chiclayo, a las 11.50 del día 16 de julio del 2020, los miembros del jurado designados por la escuela profesional de ENFERMERÍA, jurado 1: LAZARO ALCANTARA ELAINE, jurado 2: CHU MONTENEGRO MAGALY DEL ROSARIO, jurado 3: ZEVALLOS COTRINA ANITA DEL ROSARIO, se reunieron vía virtual en el aula N° 309-B, para recibir la sustentación del proyecto de Tesis titulado: *Calidad de vida y apoyo familiar en pacientes con tuberculosis desde la perspectiva de enfermeras de la Red Lambayeque, 2020*, del estudiante **HERRERA MORALES ASTRID CAROLINA**.

Siendo las 12.26, habiéndose concluido la exposición y absueltas las preguntas del jurado, se acordó otorgar al estudiante la calificación de 17.4, recibiendo la categoría de APROBADO.

Chiclayo, 16 de julio del 2020.

LAZARO ALCANTARA ELAINE
JURADO 1

CHU MONTENEGRO MAGALY DEL ROSARIO
JURADO 2

ZEVALLOS COTRINA ANITA DEL ROSARIO
JURADO 3