

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



**COTIDIANO DEL FAMILIAR EN EL CUIDADO DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO QUE RECIBE
QUIMIOTERAPIA – CHICLAYO, 2018**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTORAS

**INGRID ARLET HERNANDEZ OLAZABAL
CELESTE NYLECOJ LOPEZ TORRES AGUIRRE**

ASESORA

Lic. MARÍA OLINDA VIZCONDE CAMPOS

Chiclayo, 2019

ÍNDICE

	Pág.
I. INTRODUCCIÓN	8
II. MARCO TEÓRICO	12
2.1. Antecedentes del problema	12
2.2. Bases teórico- científica	13
III. MARCO METODOLÓGICO	18
3.1. Tipo de investigación	18
3.2. Abordaje metodológico	18
3.3. Sujetos de la Investigación	21
3.4. Escenario	21
3.5. Instrumentos de recolección de los datos	22
3.6. Procedimiento	22
3.7. Análisis de los datos	23
3.8. Criterios éticos	24
3.9. Criterios de rigor científico	25
IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	26
V. CONSIDERACIONES FINALES	48
VI. RECOMENDACIONES	49
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
VIII. ANEXOS	55

DEDICATORIA

A Jehová Dios porque me ha guiado en su camino, dándome las fuerzas para seguir adelante y no rendirme ante los problemas que se presentaban, enseñándome a enfrentar las adversidades sin decaer en el intento.

A mi amada hija Bunesly Camila, quien siempre ha sido mi motivación y la razón de cada progreso que doy en mi vida porque gracias al sentido que le da, me ayudó a superar obstáculos y estar más cerca de lograr mis metas.

A mis Padres Jorge y Jocelyn, porque valió la pena su esfuerzo y sacrificio y sé que al igual que yo anhelaban que llegara este día tan importante para nuestras vidas, por brindarme su amor, apoyo y confianza.

A mis hermanos Jorge y Valeska que han podido darme la mano cuando los necesite y así pueda continuar con mis estudios universitarios.

A mi querido esposo Miguel Ángel, quien fue un gran apoyo en mi vida, con su amor y ternura me impulsó siempre para continuar con esta investigación.

Lopez Torres Aguirre, Celeste Nylecoj

DEDICATORIA

A Dios, por darme la vida y enseñarme que las cosas se logran con esfuerzo y perseverancia.

A mis padres, Manuel y Socorro por todas las muestras de cariño, su enorme aprecio hacia mi persona, por su apoyo incondicional, por el impulso y ánimo que siempre me brindaron para continuar con mi formación profesional.

A mi esposo Diego Vega y a mi querida hija Alva Olivia, quienes son mi motor y motivo para seguir adelante en el desarrollo de esta investigación.

Hernández Olazabal Ingrid Arlet

AGRADECIMIENTO

A nuestras asesoras, Mgtr. Rosa Leticia Moncada Espinoza y Lic. María Olinda Vizconde Campos, por sus valiosos conocimientos, paciencia y su tiempo compartido, para la realización de esta investigación, a los miembros del jurado Mgtr. Rosio del Pilar Mesta Delgado y Mgtr. Socorro Martina Gúzman Tello, quienes nos brindaron su apoyo.

A los familiares cuidadores, quienes participaron recibiéndonos en sus casas, aceptarnos y brindarnos su confianza, permitiéndonos conocer más de su cotidianidad cuidando a sus familiares, sin ellos no se hubiese podido lograr esta investigación

Las autoras

RESUMEN

Actualmente, en nuestro país existe un incremento del número de personas que enferman de cáncer, el paciente pierde su independencia teniendo necesidad de ser cuidado, siendo esto agotador y desgastante para el familiar cuidador, llegando a modificar su vida cotidiana. El objetivo de esta investigación fue describir, analizar y comprender el cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia. La base teórica estuvo sustentada por los conceptos de: cotidiano según Tedesco, cuidado por Waldow, familia por Marquéz, Cáncer y Quimioterapia por Velazco. La metodología fue cualitativa, con abordaje de estudio de caso, los sujetos de investigación fueron doce cuidadores familiares contactándolos por medio de la técnica bola de nieve, el tamaño de la muestra se delimitó por la técnica de saturación y redundancia, la información se recolectó mediante la entrevista semiestructurada. Se tomó en cuenta los criterios de rigor científico y los principios bioéticos de Sgreccia. Se obtuvieron como resultados dos categorías: Cotidiano del familiar asumiendo el cuidado del paciente oncológico en el hogar y sobrecargas en el familiar cuidador. De las cuales se concluyó lo siguiente: el familiar cuidador asume su rol voluntariamente afectando inevitablemente su vida cotidiana para adaptarse a las necesidades y grado de dependencia de su paciente oncológico, asumiendo con responsabilidad actividades de cuidado desde las necesidades básicas hasta el acompañamiento a las quimioterapias, este cambio en su cotidiano le genera una gran sobrecarga física, psicológica y emocional conllevando a manifestar sentimientos y emociones de frustraciones, impotencia, sufrimiento, enfermedades, esperanza, fe, resignación, etc

Palabras Clave: Cotidianidad, familiar cuidador, paciente oncológico, quimioterapia.

ABSTRACT

Currently, in our country there is an increase in the number of people who suffer from cancer, the patient loses his independence having the need to be cared for, being this exhausting and exhausting for the family caregiver, changing his daily life. The objective of this research was to describe, analyze and understand the family member's daily routine in the care of the cancer patient receiving chemotherapy. The theoretical basis was supported by the concepts of: everyday according to Tedesco, care for Waldow, family for Marquéz, Cancer and Chemotherapy for Velazco. The methodology was qualitative, with a case study approach, the research subjects were twelve family caregivers contacting them through the snowball technique, the sample size was delimited by the saturation and redundancy technique, the information was collected through the semi-structured interview. The criteria of scientific rigor and the bioethical principles of Sgreccia were taken into account. Two categories were obtained as results: Everyday of the relative assuming the care of the cancer patient in the home and overloads in the relative caregiver. Of which the following was concluded: the family caregiver assumes his role voluntarily, inevitably affecting his daily life to adapt to the needs and degree of dependence of his cancer patient, assuming responsibility for care activities from the basic needs to the accompaniment to chemotherapies , this change in his daily life generates a great physical, psychological and emotional overload, leading to manifest feelings and emotions of frustrations, helplessness, suffering, diseases, hope, faith, resignation, etc.

Keywords: Daily life, family caregiver, cancer patient, chemotherapy

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica, sinónimo de una patología devastadora que genera un enorme sufrimiento, afectando a personas de toda edad. Ocurre cuando el organismo empieza a producir la multiplicación rápida de células anormales con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolados¹.

Según datos estadísticos en el año 2018, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reveló, que se han registrado 9,6 millones de muertes por cáncer y el número de nuevos casos ha aumentado en 18,1 millones². En Latinoamérica, según un estudio de The Economist, el cáncer es la segunda causa de fallecimientos; entre el 60% y 70% de los pacientes son diagnosticados en estadios avanzados³. Mientras que, en el Perú, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) reportó 10,309 hospitalizaciones y se aplicaron 44,893 tratamientos de quimioterapia a 63,000 pacientes⁴. A nivel local, según el reporte del Hospital Regional Docente las Mercedes, en mayo se publicó en un periódico local que más de mil nuevos casos de cáncer son registrados durante los últimos 17 meses en Lambayeque, donde la coordinadora del programa de prevención y control del cáncer sostuvo que en dicho hospital se realiza el diagnóstico de cualquier tipo de cáncer y estos en su mayoría son tratados en el Hospital Regional Lambayeque⁵.

Cuando el paciente recibe el diagnóstico, se produce gran impacto emocional en todo su entorno, pues afloran sentimientos de impotencia, de dependencia, de carencia, de pérdida de control sobre sí mismo. Varios aspectos de su vida son comprometidos por la dolencia y su experiencia de vivir. La persona deja de ser como era antes y la idea de morir, pasa a ser una posibilidad y no un acontecimiento remoto. El hecho que padecer esta enfermedad trae una nueva conciencia, de quién es, de lo que le gustaría haber sido, de la importancia de la familia, del significado de las cosas, de la vida, etc. Los valores, las prioridades cambian y hay un interrogante acerca del sentido de la existencia. La familia sufre, se preocupa, tiene miedo, sus hábitos cambian e igual que los de su ser querido, las relaciones y roles se alteran y los sentimientos son diversos; sus miembros están fragilizados, también son seres vulnerables⁶.

Por lo tanto, el familiar por parentesco directo o cercanía asume la responsabilidad del cuidado de su ser querido. Una vez que se produce la detección de esta patología, se hace

evidente un problema para el familiar cuidador, ¿cómo afrontarlo, de qué forma puedo ayudarlo a enfrentar esta enfermedad?⁷

Frente a esta enfermedad se han suscitado tratamientos con el fin de mejorar la esperanza de vida, uno de ellos es la quimioterapia, que es un tratamiento basado en medicamentos antineoplásicos que actúan directamente sobre las células cancerígenas. Los efectos secundarios más comunes que se presentan son: las náuseas y vómitos, anemia, neutropenia, problemas en la coagulación sanguínea evidenciándose en hematomas, problemas en la boca, encías y garganta ocasionando resequead e inflamación de las mucosas, alopecia, diarrea o estreñimiento, baja de peso y falta de apetito⁸.

Estos efectos secundarios a la quimioterapia afecta directamente en su grado de dependencia, es por eso que el familiar que asume el cuidado, es la persona indispensable, quien permanece voluntariamente y suele ser su responsabilidad porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias al servicio de quimioterapia a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente⁹.

La enfermedad a parte de generar cambios funcionales en el organismo, también ocasiona, temor, incertidumbre y dudas de la efectividad del tratamiento que siente el paciente y el familiar cuidador, llegando a modificar inevitablemente su cotidiano, entendiéndose como el espacio de la realidad en la que el hombre puede intervenir y modificar mientras opera en ella, resalta que es emergente y cambiante mostrando la adaptación de la persona ante los contextos que se le presentan. Los pacientes oncológicos en grados avanzados de la enfermedad demandan total grado de dependencia por lo que se necesita indispensablemente del familiar cuidador, ya que hay una pérdida total de la autonomía para cumplir con las actividades básicas de su vida diaria, lo que implica asumir nuevos roles, responsabilidades, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo⁹.

Es necesario mencionar en la realidad problemática se evidenció que el familiar cuidador, en su mayoría fueron mujeres entre 20 a 60 años, madres como parentesco familiar, estado civil casadas, con educación secundaria completa, ocupación ama de casa, el cuidado de su paciente lo realizaban en sus domicilios, el tiempo dedicado a su paciente

fue de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana. Todo su cotidiano cambió por asumir nuevas actividades y responsabilidades, manifestándolo así: “tengo problemas en el trabajo porque llego tarde y pido permiso recurrentemente”, “siento mucho cansancio y estrés”, “me falta tiempo para tener momentos con mi familia”. También expresaron malestar, ansiedad, tristeza, miedo, incertidumbre, ciclos repetitivos de enojo, desamparo, desesperanza y frustración. También, se presentaron problemas en las tareas en el hogar, el agotamiento, la sobrecarga, los gastos económicos, la inadecuada atención hospitalaria, por los insuficientes recursos humanos y medicamentos para el tratamiento de la enfermedad¹⁰.

Las autoras, partieron su investigación al observar durante las prácticas hospitalarias las vivencias de los familiares cuidadores en el proceso de la enfermedad de su paciente; y la experiencia cercana de un familiar de una de las autoras. Desde ahí, se hizo necesario la interacción con dicho familiar que manifestó sus vivencias, con el fin de conocer el cambio de su vida cotidiana en el transcurso de la enfermedad del paciente oncológico.

A todo esto, se formuló la siguiente interrogante: ¿Cómo es el cotidiano del familiar que asume el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia – Chiclayo, 2018? Planteándose como objetivo describir, analizar y comprender el cotidiano del familiar que asume el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia – Chiclayo, 2018. El objeto de estudio fue: cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia.

La presente investigación se justificó porque hay un incremento de pacientes que atraviesan tratamiento de quimioterapia por lo que dependen de su familiar cuidador, afectando la vida cotidiana de ambos por esta enfermedad. Por lo tanto, la labor del familiar cuidador requiere apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad debido a la sobrecarga física y emocional. También, los cuidadores se enfocan en restablecer la salud o disminuir los efectos secundarios de los pacientes con tratamiento oncológico sin considerar en lo mismo al familiar cuidador que es la persona que permanece día a día al cuidado. Por otro lado, muchas veces, los familiares no reciben ayuda, sino muestras de incomprensión e inadecuados tratos por parte del personal de salud⁷.

Esta investigación permitió entender el cotidiano, los sucesos o hechos del familiar cuidador y de alguna manera establecer estrategias de cuidado no solo para el paciente sino

también para el familiar cuidador, ya que cuando hay un miembro de la familia con esta enfermedad, siempre hay un integrante que asume activamente el rol de cuidador y es necesario establecer formas de apoyo que le permiten afrontar su situación, evitando que asuma el problema de salud solo ya que la familia debe entregarse y apoyar. Además de aportar nuevas perspectivas, líneas de estudio para el desarrollo y la formación profesional de las estudiantes de la escuela de enfermería de la universidad Santo Toribio de Mogrovejo, sirviendo como antecedente para futuras investigaciones que se relacionen con el objeto de estudio.

II. MARCO TEORICO

2.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

A nivel internacional (Colombia) Krikorian en su investigación “La Experiencia de Sufrimiento en Cuidadores Principales de Pacientes con Dolor Oncológico y no Oncológico”, tuvo como objetivo describir la experiencia de sufrimiento de los cuidadores informales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico de tres instituciones de salud de Medellín. Como resultados, los cuidadores experimentaron altos niveles de sufrimiento reportando sentimientos de tristeza y satisfacción contradictoriamente. En conclusión, el tipo de dolor estaba relacionado con la experiencia de sufrimiento y el rol de cuidadores, quienes en su mayoría eran mujeres cuidadoras de pacientes con dolor oncológico¹¹.

A nivel nacional (Lima - Perú) Díaz en su investigación “Clima Familiar y Afrontamiento al Estrés en Pacientes Oncológico”, tiene como objetivo establecer la relación que puede existir entre el clima familiar y el afrontamiento al estrés en los pacientes oncológicos del Hospital Edgardo Nacional Rebagliati Martins (HNERM). Los resultados indican que la familiar se ve afectada significativamente debido a disminución de actividades sociales por la dedicación al cuidado del paciente. Como conclusión, el cáncer y su difícil pronóstico está relacionada con la malignidad y sufrimiento, el impacto emocional es muy fuerte conllevando a que los pacientes y sus familias vivan una verdadera crisis que puede desorganizar a las familias y al habitual ritmo de vida que tenían, centrándose ahora en atender a su paciente¹².

A nivel local, Vilchez y Villegas en su investigación “Afrontamiento y adaptación de los familiares desde el modelo de Callista Roy en pacientes que reciben tratamiento oncológico ambulatorio del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016”, tiene como objetivo determinar el afrontamiento y adaptación de los familiares desde el modelo de Callista Roy en pacientes que reciben tratamiento oncológico ambulatorio. Como resultado, los familiares cuidadores se logran adaptar progresivamente a la enfermedad teniendo como motivación a su familiar enfermo. Como conclusión, el familiar con su paciente oncológico ya detectados hace uno a dos años, se producen cambios en sus rutinas

y estilos de vida, logrando finalmente adaptarse a ella, la clave para poder lograrlo es la aceptación a la enfermedad¹³.

2.2. BASE TEÓRICO- CIENTÍFICA

Para dar mayor sustento teórico y dar respaldo a la investigación se hace necesaria analizar algunos conceptos como: vida cotidiana por Tedesco, familiar por Waldow, cuidador por Braider y paciente con tratamiento de quimioterapia por el Instituto Nacional del Cáncer:

Tedesco define que la vida cotidiana es una dimensión crítica de los procesos socio-históricos y estructuras que se constituyen en ella. La persona es un ser condicionado por situaciones, necesidades y posibilidades, las cuales afectarán y formarán su cotidiano; entendiéndose que el desarrollo del cotidiano depende de los cambios que acontezcan en la sociedad, influyendo esta última en el actuar de la persona y en sus decisiones, es decir, en su modo de vida¹⁴.

Para Heller la vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan la vida de toda persona, involucrando el uso de sus potenciales, capacidades intelectuales, habilidades, sentimientos, pasiones, ideas, ideologías, etc¹⁵.

En la investigación de Reyes, la vida cotidiana es lo que no lleva fecha, lo insignificante aparentemente pero que da sentido, los hechos y fragmentos de la realidad que acontecen durante las 24 horas, como la síntesis de lo vivido. Se puede conocer a través de los componentes de la vida cotidiana como el espacio, el tiempo, las pluralidades de sentido, lo simbólico y las prácticas sociales. El espacio, es el entorno de un individuo y de un grupo, es el horizonte dentro del cual se sitúan y viven los individuos. El tiempo es el tiempo del cambio, y el cotidiano se compone de repeticiones: gestos en el trabajo y fuera del trabajo, movimientos mecánicos por horas, días, semanas, meses, años. Las pluralidades de sentido, son los diferentes puntos de vista que se pueden condensar en ciertos elementos espaciales¹⁶.

Siendo también, los actos, dramas individuales o colectivos son símbolos que parecieran ser trivialidades reiterativas, pero son más que eso: son aspectos de la vida cotidiana que el

lenguaje no dice, es lo que evita decir, lo que no puede ni debe decir, como son los deseos; éstos se dan a conocer obscuramente atrás de los símbolos. Las prácticas sociales son la praxis repetitiva y praxis inventiva o creativa; son todos aquellos cuidados que realiza el familiar cuidador¹⁶.

Cuando una persona asume el rol de cuidador, su vida cotidiana cambia porque realiza una serie de actividades, experimenta una serie de vivencias y se enfrenta a diferentes situaciones problemáticas durante las 24 horas de cada día, por las cuales se ve transformada de forma negativa o positiva. Uno de los aspectos principales que afectan la vida cotidiana en la mayoría de los familiares cuidadores es la dificultad económica porque se tiene que cubrir el coste de los medicamentos, transporte, alimentación, la falta de conocimientos para realizar el cuidado presentando sentimientos de miedo a que empeore la salud del paciente, la impotencia al no poder ayudar a mejorar su salud. El familiar cuidador pasa por un gran desgaste físico y emocional, ya que entre más se involucra el cuidado en la vida del cuidador, más la cambia y éste se percibe como una persona sin identidad, gustos y deseos, ya que el familiar cuidador muchas veces significa anularse y dejar su vida de lado para asumir la vida del otro; dicha situación puede llevar a la aparición de enfermedades¹⁶.

Para las investigadoras, la vida cotidiana es el día a día, involucra actividades o acciones que suceden en la vida diaria ya sea en el trabajo, con la familia y la enfermedad, percibiendo sentimientos y emociones positivas o negativas. Razón por la cual es un tema de gran relevancia, ya que cuando una persona padece de una enfermedad crónica en la mayoría de los casos tienden a modificar el modo de vida del paciente, pues afecta todos los aspectos de su vida y de su familia, especialmente del familiar cuidador quien participa en el apoyo y acompañamiento en este proceso, asegurando la satisfacción de las necesidades indispensables a través acciones de cuidado.

Los cuidados que brinda el familiar cuidador al paciente oncológico, Waldow, refiere que constituye un modo de ser, significa preocupación por el estar con los demás. La condición de vulnerabilidad convoca el cuidado. Escuchar y prestar atención al silencio, a la palabra no dicha, la postura, los gestos, el lenguaje del cuerpo, constituye modos de cuidar⁶.

Para Braider, el cuidado son actos de asistencia que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las condiciones de las necesidades básicas de autocuidado y atención de los pacientes que manifiestan un cierto grado de dependencia. Es asumido principalmente por cónyuges, familiares del paciente, vecinos, allegados o voluntarios quienes no poseen formación académica relacionada con el cuidado, no reciben remuneración económica. El familiar cuidador es la persona que asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, son los que deben ocuparse continuamente de las necesidades físicas y emocionales de sus seres queridos, quienes por su misma enfermedad han perdido su funcionalidad o han quedado limitados en algunas de las situaciones de la vida diaria, como el autocuidado y la toma de decisiones¹⁷.

Según la investigación de Jimenez, al tomar decisión de ser cuidador tanto a la hora de la asignación de las tareas como a la hora de elegir al familiar adecuado para que realice el cuidado. Si la persona fuese hombre, realizará actividades que responden a características concretas, como: leve compromiso afectivo, corta duración y limitada responsabilidad; mientras que, si la persona es una mujer, el rango de aspectos del cuidado que abarca será mayor y las características de las tareas serán generales. La percepción del deber de cuidar de los demás y de la casa está tan naturalizada en la mujer que el cuidado de la familia y de la casa pasa a ser parte de “sus obligaciones”. Otro argumento, contribuye a la creación del sentimiento de obligación a la hora de cuidar, entre nuestra muestra, es el entendimiento del cuidado como una obligación moral dentro de la familia¹⁸.

Las investigadoras consideran que, el familiar cuidador se convierte en la principal red de apoyo para el enfermo, su vida cotidiana se modifica porque asume toda la carga de trabajo, generando dificultades a nivel económico, social y laboral, reflejándose en el ausentismo laboral, en su menor rendimiento y en su inestabilidad que en la mayoría de los casos conduce a abandonar el trabajo. Como consecuencia, se aumentan los gastos que se requieren para el buen mantenimiento y el cuidado del paciente. El nivel de sobrecarga presente en el familiar cuidador es directamente proporcional al estado de la enfermedad, mientras más dependiente sea el enfermo se verá sometido física, psicológica o cognitivamente para realizar su labor, y más aún si este cuidado va dirigido a un paciente con diagnóstico de cáncer¹⁸.

La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células. Como las células cancerosas suelen crecer y dividirse más rápido que las células normales, la quimioterapia tiene mayor efecto en las células cancerosas¹⁷. Sin embargo, los fármacos utilizados para la quimioterapia son fuertes y pueden dañar a las células sanas de todos modos, provocando efectos secundarios en la persona. Al paciente que recibe quimioterapia ambulatoria se realiza en forma diligente puesto que el paciente se presenta al servicio, previa valoración médica inicia con la infusión continua de los medicamentos citotóxicos, a la vez, se le proporcionan cuidados de enfermería y se observan estrechamente las alteraciones del tratamiento, registrando periódicamente sus signos vitales hasta terminar la infusión, que generalmente dura de 2 a 6 horas, después del procedimiento, el paciente regresa a su hogar²⁰.

A juicio de las investigadoras, el cáncer modifica el modo de vida del paciente, enfrentándose a múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo, están directamente asociados a los diferentes estadios de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. Enfrentando así cambios individuales, familiares y sociales. El familiar cuidador requiere tiempo y dedicación, ya que el enfermo está ligado a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual y tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos de la vida diaria. El cotidiano del familiar al cuidar al paciente oncológico va a experimentar cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo, que se presenta en el transcurrir de la enfermedad y en el tratamiento, enfocándose en este caso a todos los sucesos que se presentan a partir de las quimioterapias.

Según la Asociación Española Contra el Cáncer, los pacientes tratados reciben un tratamiento muy variado, como quimioterapia intravenosa, pero existen más de 50 medicamentos diferentes para combatir la enfermedad y prevenir el crecimiento y multiplicación de las células malignas. Las medidas terapéuticas, su duración y dosis dependen de factores diversos como el tipo de cáncer, su localización o el estado general del paciente. Existen tratamientos de quimioterapia por vía oral, intramuscular e incluso a través de la piel que se administran mediante ciclos donde se alternan los fármacos con períodos de descanso para permitir al organismo volver a producir células sanas²¹.

El relato de los familiares sobre la historia del cáncer del enfermo viene acompañado del shock inicial que sintió al saber el diagnóstico. En muchas ocasiones es a los familiares la entrega de ser cuidadores y como características comunes en el cuidado son: satisfacer las necesidades físicas, sociales y afectivas del enfermo, dedicación importante de tiempo y energía, tareas que pueden no ser cómodas y/o agradables y dar más de lo que reciben. Así pues, el familiar que cuida al enfermo no solo se trata de un deber moral o una responsabilidad social y familiar que deben ser respetadas, sino que, existen razones para cuidar a un familiar y son: Por motivación altruista, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades, existe una empatía y siente sus necesidades, intereses y emociones. Por reciprocidad, ya que antes la persona ahora cuidada les cuidó a ellos. Por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada¹⁰.

Esto es, para las autoras, los familiares que han mantenido con el enfermo una “buena relación”, basada en el afecto y en el cariño mutuo, cuidan de una forma altruista porque quieren ayudar a aumentar su bienestar. Por lo contrario, la situación de cuidar varía con el tiempo, influida por características tanto de la persona cuidada (la escasa colaboración por los cambios de emociones que padecen) como en las consecuencias de la vida cotidiana del familiar cuidador. La cantidad y el tipo de ayuda variarán también dependiendo del grado de dependencia que presente, ya que, estar todo el día proporcionándole cuidados constantes demandará sobrecarga y agotamiento en el familiar cuidador.

III. MARCO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN:

Se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativa²², porque permitió describir situaciones con el fin de comprender el cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que reciben quimioterapia. Así mismo, permitió a las investigadoras revelar de manera profunda y compleja la realidad vivida respecto a las experiencias que tiene el familiar en su cotidiano.

3.2. ABORDAJE METODOLÓGICO:

El presente trabajo de investigación, se realizó aplicando la metodología de “Estudio de Caso”, según Polit²³. Se inicia con este abordaje metodológico para poder indagar una situación real que se encaminó a describir la cotidianidad del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia, en la que realizó una recolección de datos, clasificación y síntesis de toda la información obtenida sobre varios familiares cuidadores.

Para el desarrollo de esta investigación se tomó en cuenta los principios o características del estudio de caso, propuestos por Menga Ludke²⁴, detallados a continuación:

Los estudios de caso están dirigidos al descubrimiento: Se refiere a que el investigador procuró mantenerse atento a nuevos elementos que puedan surgir como importantes durante el estudio; quedando así el cuadro teórico inicial, como estructura básica²⁴. La investigación partió de algunos supuestos conceptuales, las investigadoras procuraron mantenerse atentas a nuevos elementos que surgieron como esenciales durante el estudio. El trabajo de investigación, se dirigió al descubrimiento de los diferentes aspectos de la cotidianidad de familiares en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia.

Enfatiza la interpretación del contexto: este principio tomó en cuenta el contexto en el que se sitúa el individuo, para una comprensión más completa del objeto²⁴. Para lograr comprender el objeto de estudio en su totalidad, fue necesario tener en cuenta el contexto de dicho objeto de estudio, por ello el instrumento de estudio se realizó en el

entorno familiar donde se desarrolla el sujeto, considerando el contexto familiar y social de los familiares del paciente oncológico que recibe quimioterapia, esto permitió comprender mejor la manifestación del problema, las acciones y percepciones del sujeto de estudio, para un mejor descripción, análisis y comprensión del cotidiano, del familiar cuidador.

Busca retratar la realidad en forma compleja y profunda: Hace referencia a que el investigador procuró revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo²⁴; en este estudio se revelaron las dimensiones presentes de una determinada situación determinándolas como un todo, dichas dimensiones se englobaron para darlas a conocer, haciendo énfasis en el análisis de la realidad. Las cuales permitieron conocer las emociones y vivencias, se agruparon en un solo concepto como es el cotidiano del familiar cuidador del paciente oncológico que recibe quimioterapia; mediante la caracterización, análisis y comprensión.

Utiliza una variedad de fuentes de información: el investigador recurre a una variedad de datos recolectados en diferentes momentos y en situaciones variadas. En esta investigación la recolección de datos se obtuvo de los diferentes instrumentos aplicados.

Revelan experiencias cercanas y permiten generalizaciones naturales: el investigador relata sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales. La generalización natural ocurrió en función al conocimiento experimentado del sujeto en el momento que esté intentó asociar datos encontrados en el estudio con datos que son frutos de su experiencia personal. En el presente estudio, se establecieron las expresiones características de esta investigación; es decir, con lo referente al cotidiano del familiar cuidador del paciente oncológico que recibe quimioterapia, tocando temas como la relación con sus familiares y sus interrelaciones sociales. Del mismo modo, el estudio dio lugar a una variedad de opiniones que se fundamentan en la realidad estudiada. También permitió a las investigadoras conocer esta realidad y sacar sus propias conclusiones sobre el objeto de estudio.

Procura representar diferentes y a veces conflictivos puntos de vista en una situación social: la posición que fundamenta esta orientación es que la realidad puede ser vista sobre diferentes perspectivas, no habiendo una única que sea la más verdadera.

Utiliza un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento: El presente trabajo de investigación fue presentado en forma sencilla, narrativa y con un lenguaje de fácil comprensión, accesible a toda persona que tenga interés en él.

Según Bernal, desarrolla el estudio de caso en tres etapas²⁵:

Fase exploratoria, la presente investigación se inició con la identificación de la situación problemática que se ha ido modificando con los aportes y sugerencias de la asesora, permitiendo definir el objeto de estudio. Posteriormente, se estableció contactar a los familiares cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia por técnica de bola de nieve, partiendo de la experiencia del familiar de una de las investigadoras y, a la vez, refiriéndonos a otros familiares en distintas partes de la ciudad de Chiclayo.

Fase de delimitación del estudio, al identificar los elementos claves y los límites aproximados del problema, las investigadoras procedieron a recolectar sistemáticamente la información, utilizando instrumentos como la entrevista semiestructurada a profundidad, previo a la entrevista se entregó al familiar el consentimiento informado, donde se detallaba que la información obtenida se mantendría de manera confidencial, de esta forma se creó un ambiente de confianza y empatía con el familiar, se formuló preguntas abiertas para así lograr los objetivos del estudio de caso y llegar a una comprensión más completa del cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que asiste a tratamiento de quimioterapia.

Fase de análisis sistemático y la elaboración del informe, en esta fase las investigadoras unieron y analizaron la información obtenida, lo que permitió una mejor comprensión del objeto de estudio. Se procedió a sintetizar la información recolectada, la misma que fue procesada basada en el análisis de contenido. Posterior a ello, se realizó la transcripción de las entrevistas y se extrajo unidades de significados, tomando en cuenta los objetivos de la investigación, para luego realizar el informe respectivo.

3.3. SUJETO DE INVESTIGACIÓN:

En esta investigación, los sujetos estuvieron conformados por doce familiares cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia, siendo la mayoría mujeres entre las edades de 20 a 60 años. Su identidad se protegió utilizando seudónimos con nombres de colores. Para determinar el número de participantes de investigación se utilizó la técnica de saturación y redundancia de discursos en la cual se detuvo las entrevistas cuando estas se tornaron repetitivas.

Para homogenizar la muestra, se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión: los familiares cuidadores mayores de 18 años, además cuidadores principales, y familiares que tuvieron más de 6 meses al cuidado del paciente.

Criterios de exclusión: familiares que cuidan ocasionalmente a su paciente.

3.4. ESCENARIO:

El escenario lo constituyeron los hogares de los familiares de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia y que residen en la ciudad de Chiclayo, al noroeste peruano, capital de la provincia homónima y del departamento de Lambayeque, situada a 13 km de la costa del Pacífico y a casi 770 km de la capital del país, siendo la cuarta ciudad más poblada nivel nacional, con una aproximación de 638 178 habitantes. Los domicilios tuvieron características particulares, como, por ejemplo: algunos fueron de material noble o rústico (adobe), con una ventilación e iluminación adecuada, otros contrarios a eso; también encontramos que algunos de los familiares vivirán dentro de una familia nuclear y otros en una familia extensa.

La entrevista se desarrolló en su hogar o en el lugar donde se sentían más cómodos, mostrándoles empatía y brindando confianza en todo momento.

3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En la presente investigación, se utilizó como técnica la entrevista semi-estructurada a profundidad²³, para recolectar los datos se hizo uso de una guía de entrevista, la cual consta de dos partes, la primera contiene datos generales como: edad, lugar de procedencia, si vive en el mismo hogar de su paciente, parentesco con el familiar oncológico, tipo de diagnóstico; la segunda parte consta de 7 preguntas abiertas, lo que permitió obtener datos referentes al cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia.

Las entrevistas se realizaron en la vivienda de cada familiar cuidador, en un ambiente privado como la sala del domicilio, en un horario previamente coordinado, de esa manera se logró favorecer la confianza y facilitó mejor el desarrollo de las mismas. La duración de las entrevistas se dio en un tiempo promedio de 20 a 25 minutos, fueron grabadas en un dispositivo de grabador de voz, el cual fue el medio para obtener la información, luego cada una de estas fueron transcrita en el computador, manteniendo siempre la confidencialidad de cada sujeto de estudio, con el uso de los nombres de algunos colores. Delimitándose el tamaño de la muestra por la técnica de saturación y redundancia.

Los instrumentos de recolección de datos fueron validados mediante juicio de expertos, después de la aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, se realizó una prueba piloto que consistía en entrevistar a 2 sujetos quienes son los familiares cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia.

3.6. PROCEDIMIENTO

La presente investigación, se inscribió en el catálogo de Tesis de la Escuela de Enfermería, posteriormente se presentó al Comité Metodológico de dicha escuela para las sugerencias del caso, como siguiente paso se presentó un ejemplar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina para la respectiva aprobación, para ello se cumplió con todos los requisitos que solicitaron a fin de garantizar el normal desarrollo de la misma.

El tipo de muestra es no probabilística, este se desarrolló a través de la técnica de muestreo por bola de nieve, una vez establecidos los permisos respectivos, una de las investigadoras se comunicó con su familiar cuidador de un paciente oncológico que recibe quimioterapia, de manera que por medio de su familiar solicitó que la contactase con otras personas que también asumen el papel de cuidador; para ello, se explicó que se estaba realizando una investigación y se le solicitó el permiso para proporcionar el número telefónico a las investigadoras, estas últimas realizaron la llamada para contactarlos y luego poder entrevistarlos, a partir de esto se concretó una cita en la cual se hizo firmar la autorización y consentimiento informado (anexo N° 01) y posteriormente se realizaron las entrevistas semiestructuradas a los familiares cuidadores (anexo N° 02). Ya recolectados todos los datos se procedió al procesamiento de la información.

La transcripción de las entrevistas se realizó después de haber culminado las mismas. Una vez transcritas, se les contactó telefónicamente para acordar una nueva cita y poder corroborar si estaban de acuerdo con lo manifestado o si deseaban agregar algo y/o cambiar algunos relatos.

Para delimitar el número de los participantes se utilizó la técnica de saturación y redundancia, que consistió en dejar de recolectar los datos cuando estos se tornaban repetitivos.

3.7. ANÁLISIS DE DATOS

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta el análisis de contenido²⁴, técnica que busca la obtención de indicadores cualitativos y de descripción del contenido de los mensajes. Se utilizó esta técnica porque permitió la lectura minuciosa de las respuestas de las entrevistas, permitiendo su posterior categorización, siguiendo el criterio de analogía, es decir considerando las similitudes o semejanzas que existan entre éstas, en función de criterios preestablecidos.

El análisis de contenido comprende tres etapas²⁶:

Pre análisis: en esta etapa, las investigadoras tuvieron que organizar la transcripción de las entrevistas, se escuchó las veces necesarias las grabaciones hechas durante la entrevista

con la actitud de vivir nuevamente la situación encontrada y reflexionar acerca de ello para entender lo que está pasando.

Codificación: esta etapa consistió en realizar una transformación de los datos brutos a los datos útiles, para ello se utilizó la fragmentación del texto, es decir, el establecimiento de las unidades de registro, y la categorización de elementos.

Categorización: las investigadoras tuvieron que unir las unidades que son similares en cuanto a su significado, contrastando sus discursos en cuanto a sus experiencias cotidianas, con otras literaturas y además con el punto de vista de la investigadora.

3.8. CRITERIOS ÉTICOS

En esta investigación se consideraron cuatro principios de la bioética personalista de Sgreccia²⁷:

El principio del valor fundamental de la vida humana, en la investigación se consideró en todo momento a los sujetos de estudio; es decir a los familiares cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia, como seres humanos con autoconciencia de sí misma, como seres únicos, capaces de tomar sus propias decisiones y que son dignas de respeto y como muestra de respeto a su persona. Es por ello que, en todo momento se mantuvo el respeto hacia la vida de los familiares cuidadores, quienes participaron de manera libre y voluntaria; y cuyos datos proporcionados son utilizados con fines de investigación.

Principio de libertad y responsabilidad, en la investigación se mantuvo en todo momento el respeto hacia la libertad de los familiares cuidadores a quienes se les solicitó su participación voluntaria durante todo el proceso de investigación.

Así mismo, se aplicó el consentimiento informado, por lo que es fundamental para la protección del familiar cuidador que participo voluntariamente en la investigación. Se explicó a los sujetos de estudio qué es lo que se pretende lograr con la investigación, y si estaban dispuestos a participar del mismo, brindando su autorización mediante el consentimiento informado.

Principio de totalidad o principio terapéutico, se concibió a los familiares cuidadores como un ser holístico integrado por diversas dimensiones que se manifiestan en un solo ser.

Principio de sociabilidad y subsidiariedad, se cumplió a través del respeto recíproco interpersonal que se fundamenta en reconocer la dignidad de las personas como fuente y el fin de la sociedad, buscando el bien común. En tal sentido, en la presente investigación una vez teniendo el consentimiento, procedió a buscar la publicación de los resultados para implementar mejoras respecto a la temática investigada.

3.9. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO

Para respaldar la calidad científica de la presente investigación se tuvo en cuenta los siguientes principios de rigor científico: credibilidad, confirmabilidad y la transferibilidad²⁷.

Credibilidad, este criterio fue alcanzado cuando se recolectaron datos de los sujetos de estudio, que son los familiares cuidadores de los pacientes oncológicos que reciben quimioterapia. Así mismo, se tuvo en cuenta una revisión minuciosa de las transcripciones de las entrevistas realizadas a los sujetos de estudio, para ello las investigadoras retornaron a los sujetos de estudio para confirmar los hallazgos y revisar los datos particulares. Los informantes ayudaron a clarificar las interpretaciones del investigador o a rectificar los errores de interpretación de las entrevistas transcritas.

Confirmabilidad o auditabilidad, se evidenció a través del uso de las grabaciones y la transcripción que se hizo de las entrevistas, además de la planificación que se elaboró en la construcción de esta investigación y se contrastó con literatura existente sobre el tema, respetando la citación de las fuentes.

Transferibilidad, se realizó una descripción minuciosa de la vida cotidiana del familiar cuidador, la transformación que ha tenido su vida desde el diagnóstico, los saberes aprendidos para brindar sus cuidados de calidad al paciente oncológico que recibe quimioterapia. Esta investigación se desarrolló con la finalidad que otros investigadores lo apliquen en su realidad.

IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN:

Luego del análisis minucioso logrado a través de las entrevistas realizadas a las familias cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia en la ciudad de Chiclayo, se procedió a la transcripción de los datos obtenidos en cada entrevista, saturándose con 12 participantes y con una lectura y relectura profunda de ellas se logró; describir y analizar y comprender: ¿Cómo es el cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia?

A continuación, las categorías y sub categorías obtenidas de la codificación y clasificación de los discursos:

1. COTIDIANO DEL FAMILIAR: ASUMIENDO EL CUIDADO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN EL HOGAR:

- a.** Surgiendo la esperanza frente al sufrimiento e impotencia en el cotidiano del familiar cuidador.
- b.** Rescatando el vínculo familiar en el acompañamiento al paciente oncológico.
- c.** Afrontando las necesidades básicas durante el cotidiano familiar.

2. SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR:

1. COTIDIANO DEL FAMILIAR: ASUMIENDO EL CUIDADO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN EL HOGAR

La cotidianidad, son actividades que caracterizan la vida de toda persona involucrando el uso de sus potenciales, capacidades intelectuales, habilidades, sentimientos, pasiones, ideas, ideologías, etc¹⁵.

Para el familiar, el cuidado que brinda repercute negativamente en su vida cotidiana, ya que cuanto mayor es su edad, mayor es la proporción de tener consecuencias en su salud derivadas de su rol. Cuidar a un paciente oncológico implica realizar una labor en el ámbito hospitalario que muchas veces no es reconocida por los profesionales. El familiar cuidador provee a su paciente entre 6 y 24 horas acompañándolo, abandonando temporal o definitivamente su trabajo, realizando muchas tareas como ayudar en la alimentación, la higiene, la eliminación, etc. Este cuidado le provoca una gran sobrecarga pues obliga a una organización del tiempo, cambio de roles, búsqueda de recursos y apoyo²⁸.

Esto es que el familiar cuidador asume toda la responsabilidad con su paciente, teniendo como definición, traer o tomar para sí algo no material, especialmente una obligación, una tarea o una responsabilidad. Por lo tanto, quien asume su rol del cuidado en el hogar, lo hace con un gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad²⁹.

Además, el familiar cuidador se ocupa también de su paciente en el ambiente del hogar, sin recibir retribución económica y realiza o supervisa los cuidados necesarios para adelantar las actividades instrumentales de la vida diaria²⁸. Es frecuente que asuma el rol en un breve tiempo, lo que no le permite reflexionar ni cuestionarse frente a lo que sabe, lo que desconoce, el costo que tendrá para su vida, e inclusive si realmente desea asumir ese rol, porque frente a esta realidad, muchas veces, no existe otra alternativa. Su reflexión surge con el paso del tiempo, en la medida que van apareciendo las exigencias del rol de cuidar, exigencias que debe enfrentar con pocas o a veces ninguna habilidad, pero que le obligan a asumir cada vez más deberes y, sin darse cuenta, a perder poco a poco el deber de cuidar su propia salud³⁰.

El paciente oncológico por lo general recibe quimioterapia que es uno de los tratamientos más usados en esta enfermedad. Puede ser utilizada para curarla o para detenerla, aumentando la sobrevida o para mejorar la calidad de vida del paciente. Se conoce como un tratamiento intenso que produce múltiples cambios y síntomas corporales, funcionales, emocionales y espirituales que sumergen al paciente en un nuevo estado de salud. A nivel corporal, los pacientes manifiestan periodos de malestar general, dolores en el cuerpo, náuseas, cansancio, pérdida de vitalidad, fuerza y energía, llevándolas a depender de sus familiares para realizar las actividades de su vida cotidiana³¹.

La vida cotidiana en el hogar está compuesta de complejos escenarios, rutinas, relaciones interpersonales, actividades y tensiones. Es el espacio y tiempo en que se manifiestan las relaciones interpersonales, siendo un modo de organización social de la experiencia humana en un contexto sociohistórico. Asimismo, es la forma en que se desenvuelve la historia de la persona día tras día, implicando un conjunto de múltiples hechos, actos, objetos, las relaciones y actividades que se presentan como una acción en movimiento³². El paciente oncológico cambia de rutina, todo lo que era predecible dentro de la vida cotidiana se modifica, las situaciones en el rol familiar se ven modificadas, las tareas en el hogar son transformadas por la nueva situación³⁰.

El cáncer, al inicio de su diagnóstico, produce impacto psicológico y emocional tan intenso que las reacciones más frecuentes como la tristeza, culpabilidad, impotencia, incertidumbre o desesperación son posibles fuentes de depresión en el paciente oncológico y en el familiar cuidador, a esto, se refleja la siguiente subcategoría:

a. Surgiendo la esperanza frente al sufrimiento e impotencia en el cotidiano del familiar cuidador:

Cuando se revela el diagnóstico de cáncer hacia un ser querido, es el momento de mayor crisis inicial en el que pueden verse afectados de diversas maneras tanto el paciente como el entorno familiar más inmediato, en esta etapa, las respuestas emocionales recurrentes son: el miedo, la negación de lo que está sucediendo, la rabia, los sentimientos de culpabilidad, la ansiedad, la dependencia, la depresión y la tristeza. De ahí, aparecen preocupaciones acerca de los procedimientos utilizados para evaluar la gravedad y el pronóstico de la enfermedad. Esta enfermedad implica una modificación de la actividad

habitual del paciente y su familia ³³. La impotencia está presente constantemente, la familia no puede procesar adecuadamente lo que está sucediendo con su ser querido, pero aun así actúa inmediatamente en el proceso de la enfermedad.

En efecto, en una investigación realizada por Romagosa y Albizu refieren que la impotencia se manifiesta como la falta de fuerza, poder o competencia para realizar una cosa, hacer que suceda o ponerle resistencia. Sentirse impotente, es no tener control de los eventos, se relaciona a un estilo de vida de poca autoayuda o a una situación con factores estresantes que la persona percibe como inestables o inalterables. Cuando la enfermedad se ve como un suceso lleno de pérdidas de tiempo, dinero o afecto, el sentimiento de impotencia puede aumentar y llenar a los implicados de tristeza, soledad o angustia ³⁴. El familiar cuidador está afectado emocionalmente pues su experiencia de vivirla es tan devastadora y compleja por la conciencia que tienen de la enfermedad, de su historia personal, del significado que le dé, de las consecuencias que de ella se derivan y, sobre todo, de los recursos de afrontamiento que pueda poner en marcha ante la situación que le está tocando vivir. Se sabe que el cáncer está asociado con la quimioterapia, ocasionando dificultades como costos, hospitalizaciones, efectos secundarios, etc. Todo ello genera una actitud negativa de parte del familiar hacia el cáncer³⁵.

Es por eso, que cuidar resulta ser una tarea muy dificultosa y con mucho sufrimiento para el familiar cuidador porque teme a la soledad, a la incertidumbre frente al futuro del paciente y al suyo propio, a las alteraciones en su cotidiano, a las dificultades en la comunicación, a la ausencia de apoyo y a la desesperanza. Para ello, es necesario que lleven una preparación en la que puedan afrontar su cotidiano de manera beneficiosa, desde el saber cómo actuar o el que decir³⁶.

Así encontramos que, según la investigación de Galán, el sufrimiento espiritual es una experiencia compleja, subjetiva, cognitiva, afectiva y negativa que se caracteriza por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza³⁷. En cambio, para Guinot refiere que, la palabra que genera miedo, no es otra que cáncer y su sola mención causa angustia: el temor que se siente ante algo desconocido e incontrolable. Las personas

que tienen o han tenido cáncer viven situaciones en las que ellos mismos y sus familiares se debaten entre el miedo a perder la batalla y la esperanza de vencerlas³⁸.

A la misma vez, aceptar la enfermedad sin lucha y rebeldía, es difícil. Los sentimientos y emociones son ambivalentes: algunos positivos como la unión familiar y el apoyo, y otros negativos como el estrés, la frustración, impotencia, la incertidumbre, etc. La desesperanza se basa en lo que sabemos, que es nada o muy poco, y la esperanza sobre lo que ignoramos que es todo o casi todo. La esperanza pertenece a la sabiduría, conlleva a una dolorosa impotencia. Todo paciente oncológico le afecta en el deterioro de su salud, pero la esperanza puede enseñar que es mucho más que un organismo enfermo, cualquier crisis existencial, el cáncer puede deteriorar partes de la mente o del organismo³⁶.

Así mismo, la capacidad de un individuo de transmitir esperanza en tiempos adversos, dependerá de su personalidad, de su historia de vida, de su situación vital actual (en la alteración de su cotidiano), de otros familiares o personas cercanas, y también de la relación médico-paciente. La esperanza se define como la capacidad de mantener el optimismo frente a una situación adversa, la capacidad de mantener objetivos y de programar acciones para enfrentar una situación difícil, una virtud teológica apoyada en la Fe. La religión y/o la espiritualidad cumplen un rol importante en el enfrentamiento del cáncer porque permiten nutrir la esperanza, resignificar la experiencia y buscar un sentido a la vida, la enfermedad y la muerte³⁹.

En la presente investigación un grupo de familiares cuidadores comentan como se sintieron cuando sus seres queridos fueron diagnosticados, cómo manifestaron profundamente su dolor y sus miedos ante el proceso de la enfermedad por lo que también surgen cambios positivos a medida que la quimioterapia va haciendo efecto en la enfermedad y es ahí donde la Fe y la esperanza aparecen:

“... Al enterarnos de la enfermedad de mi hermana, en ese momento, pensé que sería la última vez que la vería; sufrimos toda la familia. Al principio fue difícil porque nos sentimos perdidos, no sabíamos quién la cuidaría en la casa y en el hospital, en cómo cubriríamos los gastos, es un dolor grande. No es fácil para nosotros verla en esa situación, pero poco a poco tuvimos que darle ánimos, ahora ya nos hemos adaptado, está mejorando, tenemos que superarnos cada vez más y más. Uno mismo debe darle valor a lo que tiene que enfrentar, seguir adelante y no deprimirse. Nos ayudamos entre todos”. (VERDE)

“... Enterarme de su enfermedad fue muy doloroso, me dio tristeza de imaginarme perderla. Cuando veo sufrir a mi abuela por causa del cáncer siento que se cae el mundo encima, me da rabia a la vez cuando tiene dolor después de las quimioterapias, cuando no puedo calmarla y cuando no quiere comer. Ha sido muy difícil, estoy muy angustiada, deprimida cuando no puedo hacer más por ella. Me siento impotente no saber qué hacer cuando sus síntomas son más fuertes, lo único que me queda es encomendarme a Dios y pedirle que se sane...” (AMARILLO).

“...Aún me duele lo que le está pasando, no supero por lo que está afrontando mi esposa. Le diagnosticaron Linfoma de Hodgkin que le atacó en el pulmón, empezó con las quimioterapias ambulatorias que han sido hasta ahora 12 veces, ahora pasó a la quimioterapia azul, que es más fuerte y se tiene que hospitalizar. Es una gran batalla contra esta enfermedad, solo espero que el tiempo cure las heridas. No me doy por vencido...” (AZUL).

“...Estoy con la preocupación de cómo va a salir después de la quimioterapia o si evolucionará positivamente, muchas veces me siento deprimida y triste, me pregunto ¿por qué Dios mío? ¿Por qué mi hija? ¿Se morirá? ¿Qué será de mi persona? Ella es una mujer buena, tranquila, no le hace daño a nadie. Es muy difícil para mí porque soy madre soltera, solo vivo con ella y no quiero quedarme sola ¿cómo será? Dios mío, solo tú lo sabes. Por el momento sigo para adelante, nos hemos tranquilizado, hemos aceptado todo lo que venga, pero siempre confiando en Dios...” (ROJO)

Los familiares cuidadores expresan abiertamente sus emociones rescatando la impotencia y el sufrimiento al observar cada día los acontecimientos que pasan sus pacientes afrontando esta enfermedad como los efectos adversos, los cambios físicos y emocionales; ellos mismos sienten una gran carga emocional por la perspectiva de esta enfermedad, que muchas veces lo asocian con muerte, viéndose invadidos por sentimientos de desesperación, no encontrando consolación alguna, cabe destacar que estos sentimientos se dan a conocer cuando existen lazos consanguíneos, donde los familiares ven la enfermedad de una manera más negativa o por experiencias pasadas con otros familiares que fallecieron por causa del cáncer, sintiéndose morir o hasta perdidos, lo que repercutirá en cómo está asumiendo su cotidiano. También, rescatamos el innegable apego espiritual de los familiares cuidadores por confiar en Dios, manteniendo la esperanza y Fe frente a la situación difícil en las que se encuentran, dicha esperanza los hace plantearse objetivos positivos, de manera que tengan mayor confianza en poder afrontar el cotidiano.

Es por eso que, la religión genera esperanza, pues conlleva una forma de afrontamiento para los pacientes y su familia, es un amortiguador de la depresión y un apoyo en el proceso curativo³⁵. En relación al vínculo emocional, es importante porque ayuda a generar

procesos adaptativos ante situaciones adversas. Las emociones facilitadoras como el amor, el afecto, la Fe, la confianza, la esperanza y el optimismo, entre otros, contribuyen a un funcionamiento eficaz de aprender nuevas destrezas y al ajuste de actitudes. Las emociones perturbadoras como la angustia, impotencia, incertidumbre ansiedad, depresión y tristeza son las más representativas en los períodos de diagnóstico y tratamiento con quimioterapias, ya que el familiar cuidador debe adaptarse al inicio abrupto de la enfermedad, las dificultades para enfrentarla, la adaptación a una nueva cotidianidad, nuevos ambientes y el miedo al empeoramiento del estado de salud de su paciente⁴⁰.

No cabe duda que la espiritualidad, es un componente innato al ser humano que le motiva a la persona e encontrar un sentido de complacencia con su vida misma, estos familiares expresan sus sentimientos de cómo es que a lo largo de los tratamientos sus familiares han conllevando su cotidiano de una manera más óptima, esperando resultados positivos, encontrando un alivio y un consuelo que refieran mayor seguridad y tranquilidad⁴¹.

El familiar como personaje que ayuda a satisfacer las necesidades del ser cuidado, suele dar muestras de afecto y consideración en este interactuar, surgiendo la siguiente subcategoría:

b. Rescatando el vínculo familiar en el acompañamiento al paciente oncológico:

Cuando el paciente oncológico comienza con sus tratamientos de quimioterapia, esto implica molestias físicas y emocionales, por la agresividad en los efectos que tienen los medicamentos antineoplásicos. El paciente se siente agotado y necesita el acompañamiento continuo de su familiar cuidador para seguir adelante con el tratamiento. La adaptación a un ambiente extraño como es el hospital, así como el aislamiento social y junto con las posibles modificaciones corporales constituye una nueva fuente de preocupaciones. La importancia del acompañamiento y el soporte del familiar cuidador es un aspecto destacado y recurrente. Los lazos afectivos que unen a las familias son un elemento positivo para el desarrollo emocional. Cuando las relaciones emocionales de amor, amistad o fraternidad se consolidan, constituyen vínculos afectivos. En conclusión, las emociones positivas favorecen la salud, mientras que las emociones negativas la disminuyen afectando al sistema inmunológico y el sistema en la regulación del crecimiento tumoral³³.

Según Quintero define el acompañamiento como contener al paciente en su cotidianidad, ofrecerse como referente, ayudar a regularse como organizador psíquico, registrar y ayudar a desplegar la capacidad creativa, orientar un espacio social, y crear un puente al mundo que lo rodea, seguir al enfermo, estar a su lado, donde sea que se encuentre. Desde la visión de la Medicina Paliativa, el acompañamiento es la actitud del que no abandona, sino que busca alternativas para paliar y emplear medios proporcionados a la situación y al pronóstico del paciente⁴². Es por eso que la convivencia familiar con sentimientos de desesperanza lleva muchas veces a la reflexión sobre la actual situación y las posibilidades futuras, pues, buscan encontrar la mejor manera de equilibrarse fortaleciendo vínculos con su ser querido constituyendo a la vez una fuente esencial de apoyo⁴³.

El cuidado que brindan los familiares cuidadores lo asumen como una forma de amar, posibilita la expresión de sentimientos y emociones traducidos en un hacer permitiendo a la vez que el núcleo familiar se mantenga unido y cambiando sus actividades cotidianas participando activamente en el tratamiento de quimioterapia de su ser querido, como se evidencia en los siguientes discursos:

“... Mi hijo tan solo tenía 24 años cuando combatió el cáncer testicular, dos años después, le diagnosticaron otro tipo de cáncer, al pulmón. Mi pesadilla regresó, no quiero perder a mi hijo. Por eso, cuando le toca sus quimioterapias, es hospitalizado. Mi esposo, mi hijo menor y yo nos turnamos para cuidarlo y acompañarlo en todo el proceso del tratamiento. Por ejemplo, en las mañanas cuando estoy trabajando su hermano se queda con él; después, en las tardes mi esposo lo cuida, yo paso las noches con mi hijo, hago todo lo posible por estar presente, estoy pendiente en lo que necesite, siempre estaré para él...” (PLOMO).

“...Permanecemos toda la familia juntos para que mi hermana siga su tratamiento de quimioterapia. Nos turnamos cada vez que tenemos que llevarla al hospital, pero en la casa, yo asumo todos sus cuidados. Siempre le doy a saber que no dude en decirme lo que le sucede, que no se quede callada en lo que necesite, que estoy para apoyarla y dispuesta a todo; entonces ella se siente tranquila, aliviada y contenta...”
(VERDE).

“Mis hermanos y yo apoyamos a mi madre en combatir esta enfermedad, es muy difícil para todos y más para mí como hija ya que tiene un tratamiento muy largo por lo que en cada sesión de quimioterapia la veo sufrir más en la anterior, pero tenemos mucha paciencia. Vivimos en Sechura, la quimioterapia es una vez por semana en Chiclayo, la traemos en nuestro carro, aprovechamos en llevarla de paseo a los parques, no la dejamos sola...” (VIOLETA).

“...Acompaño a mi abuela a sus quimioterapias, verla llorar cada noche diciéndome que va a morir, que tiene dolor después de su tratamiento, escuchar sus gritos pidiéndome ayuda me hace sentir muy impotente de no poder calmar su dolor, lo único que queda es acompañarla esos momentos y consolarla” (AMARILLO).

En estos discursos rescatamos que, los pacientes oncológicos son acompañados a sus quimioterapias por sus familiares cuidadores. Ellos buscan la manera de permanecer o estar con sus familiares, incluso apoyándose, existe el acompañamiento afectivo, en el sufrimiento; y la empatía ante los cambios que recibe el paciente oncológico. También rescatamos que, el impacto de la enfermedad es diferente en los miembros de la familia, no es lo mismo la enfermedad de la abuela que la de un hijo; demostrándose la relevancia del vínculo madre-hijo, que se inicia desde el momento de la concepción hasta el desarrollo de las diversas etapas de crecimiento⁴⁰. El amor de una madre es incondicional, es optimista por naturaleza, mantiene su calidad de vida y repercute en forma positiva en la recuperación de la enfermedad⁴⁴.

Así encontramos que, no es lo mismo un familiar que una familia numerosa se sume a sus cuidados. Cada uno asume positivamente nuevas responsabilidades en la enfermedad del paciente, se convierte en el centro de los cuidados. La convivencia con el grupo familiar contribuirá positivamente en la evolución de la enfermedad ya que el paciente no se sentirá solo sino apoyado y acompañado. La relación o vínculo empático de la familia con el paciente interviene de forma positiva. Tienen que asumir dificultades relacionales entre sus miembros, obligados por la nueva emergencia a revisar y redistribuir los roles vinculados al manejo del enfermo. La enfermedad produce a menudo una confusión de roles: lo que hacía la madre, el padre, el hijo ahora debe ser asumido por otro; cambian los ritmos de la jornada; hay que modificar la propia vida de trabajo, a menudo surgen dificultades de orden económico. La dinámica, y por tanto el equilibrio familiar, es necesariamente modificado⁴⁵.

Es por eso que, la familia distribuye roles evitando el agotamiento familiar. Es habitual que el rol del familiar cuidador lo ejerza la madre o hija, descuidando muchas veces otras funciones de su cotidianidad. La enfermedad es afrontada de forma diferente si es la madre quien asume el cuidado, es quien lleva todo el proceso, controla la evolución y toma las decisiones. El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud del familiar cuidador que

lo realiza, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la falta de apoyo y sobrecarga física y emocional trae consigo consecuencias por el sobreesfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario ya que existe el riesgo de que este cuidador familiar se convierta en un enfermo secundario⁴⁴.

La familia influye en el proceso de salud y enfermedad de forma activa porque existe una relación de amor, que surge del afecto y se va fortaleciendo un vínculo afectivo que sólo existe entre los miembros, es por eso que afecto se traduce en comportamientos y actitudes. Todo sentimiento tiene sus motivaciones, intereses y propósitos. Es el motor o el inhibidor de la acción de cuidar, pues moviliza o inhibe a la persona. El amor es aquel afecto por el cual el ánimo busca el bien verdadero, se hace posible aquello que queremos, es el dominio de la conducta. El ser humano es esencialmente un ser afectivo, y el amor es visto también como un fenómeno biológico, permitiendo que las personas interactúen a través de los procesos de relación. La persona que ama es responsable por el otro, como por sí mismo⁴⁵.

Por lo tanto, el paciente oncológico sufre muchos cambios, pasando a ser de un individuo independiente a dependiente de su familiar necesitando los cuidados en sus necesidades básicas fisiológicas y de seguridad. Se apertura la siguiente subcategoría:

c. Afrontando las necesidades básicas durante el cotidiano familiar:

El cáncer implica un cambio y una ruptura en la vida diaria y cotidiana del paciente oncológico y del cuidador familiar. Además, modifica el orden y la naturaleza de las necesidades relacionadas con el estado de salud y la situación que está experimentando durante el tratamiento con quimioterapia y su recuperación en su domicilio. Así mismo, el concepto de necesidad se refiere intrínsecamente a la interrelación entre el sistema cuerpo-mente de cada ser vivo y el ecosistema del que forma parte y que le provee los recursos para autorregularse y así conservar su integridad e identidad como organismo⁴⁶.

La necesidad, también se define, como el anhelo o la falta de algo, y las necesidades básicas, son elementos requeridos para la supervivencia de la persona y para el mantenimiento de la salud física y mental. Las necesidades fisiológicas forman el primer nivel en la pirámide de Maslow. Son mediante comida, bebidas, sueño, refugio, aire fresco,

una temperatura apropiada; son funciones que están vinculadas a la supervivencia individual. Ya que se trata de necesidades primarias vitales, son evidentemente las más importantes y es necesario satisfacerlas para llegar al siguiente. Cuando la persona padece cáncer puede ser incapaz de cubrir estas necesidades, por lo que estas se convierten en la prioridad más alta. Cuando una persona tiene un grado de dependencia de forma severa requiere ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no necesita la presencia permanente de un cuidador⁴⁷.

Así mismo, los familiares cuidadores deberán tener conocimientos básicos sobre los cuidados en la alimentación adecuada de su paciente oncológicos, sus contraindicaciones y los problemas para comer que se presentan en la post quimioterapia del paciente oncológico:

Cuando una persona tiene cáncer los efectos secundarios provocados por la quimioterapia conllevan cambios de los hábitos alimenticios, esto indica que el paciente tiene muchas deficiencias nutricionales. Las células cancerosas son capaces de crear su propio micromedio ácido llevando a cabo la glucólisis anaeróbica, en la que se genera grandes cantidades de ácido láctico como producto de desecho, este contribuye a la acidosis, que a su vez activa señales para la angiogénesis y actúa como combustible metabólico de la célula cancerosa, induciendo asimismo a la inmunosupresión. Para la prevención y tratamiento eficaz del cáncer es necesario las terapias metabólicas como las dietas cetogénicas que es disminuir el consumo de carbohidratos, ingerir cantidades moderadas de proteínas y aumentar el consumo de ácidos grasos⁴⁸.

Por lo tanto, una dieta rica en azúcar estimula el crecimiento de células cancerígenas por no obtener su energía de la respiración celular sino de la fermentación anaeróbica necesitando grandes cantidades de azúcar para aumentar su agresividad⁴⁹.

El consumo de productos lácteos contiene una proteína llamada caseína que constituye 87% de las proteínas de la leche de vaca, presente en todas las fases del proceso del cáncer. Asimismo, la carne roja por lo que contiene aminas heterocíclicas (compuestos producidos al cocinar a elevadas temperaturas) son los principales carcinógenos, además, tienen hormonas y parásitos que son muy nocivos en las personas con cáncer. En cambio, las proteínas de origen vegetal no contribuyen al cáncer⁵⁰.

Leiva menciona que, satisfacción es aquella sensación que el individuo experimenta al lograr el restablecimiento del equilibrio entre una necesidad o grupo de necesidades y el objetivo a los fines que la reducen. Es decir, satisfacción es la sensación de término relativo de una motivación que busca sus objetivos. De la forma cómo se aborden o satisfagan dichas necesidades dependerá la calidad de vida del paciente, su bienestar, la adherencia al tratamiento y la respuesta a la intervención de su familiar cuidador⁴⁶.

Los pacientes oncológicos se ven muy comprometidos en su alimentación. El tipo de alimentación depende de la edad, el tipo de cáncer, las complicaciones de la quimioterapia, entre otros. Así mismo, el estado anímico del paciente, la toxicidad y/o efectos adversos de la quimioterapia producen alteraciones nutricionales por lo que el familiar cuidador asume la responsabilidad de supervisar que la alimentación contenga los requerimientos nutricionales y restricciones indicados por su médico. Así como lo muestran los siguientes discursos:

“... Las quimioterapias que recibe mi hija la debilita, le provoca náuseas y mareos, la enfermedad perjudica su riñón, el doctor le prohibió comer en la calle por las malas condiciones de higiene, ella tiene una dieta especial que es cambiar la sal y las carnes rojas por batidos especiales de frutas y extractos de verduras, en el desayuno le preparo huevos y camotes sancochados, avena y humitas en el almuerzo, su menestra, pescados y ensaladas de verduras...” (ROJO)

“... Mi abuela tiene indicaciones de dieta blanda como los jugos especiales y extractos porque después de la quimioterapia tiene la boca seca, irritada y lesionada por lo que no puede deglutir los alimentos sólidos, a veces no quiere comer...” (AMARILLO).

En estos discursos, la enfermedad les está provocando un nuevo estilo de vivir, una de las prioridades de cuidado que el familiar cuidador integra al paciente oncológico es seleccionar alimentos apropiados para su recuperación de las quimioterapias. Desde la perspectiva del familiar cuidador, estos alimentos intervienen en su curación y limpieza del cuerpo de fármacos de quimioterapia causante de efectos adversos. Evitan en la dieta alimentos bajo condiciones insalubres y salados son las más peligrosas por la inmunosupresión que su paciente padece. A su vez, incorporan frutas, verduras y proteínas que beneficiaran en su recuperación porque la alimentación y la quimioterapia son medicinas que ayudan a la evolución favorecedora. Otros discursos mencionan que:

“... Después de las quimioterapias tiene efectos secundarios como los vómitos, dolor del estómago, temblores, sed, mareos y debilidad, que le duran tres días, por lo que debe tomar bastante líquido con sus medicamentos, y tengo que convencerla que lo tome, no quiere comer yo tengo que motivarla y decirle que coma porque es para su bien. Su hemoglobina está baja por eso le preparo su caldito de cuy y de pichón. ...”. (CELESTE)

No solo el estado físico del paciente oncológico se ve afectado sino también el estado emocional como estados depresivos, sentimientos de desesperanza y desmoralización, conllevando a perder el interés por su alimentación, y es por eso que el familiar lidia y apoya con estas dificultades. Al estar comprometido su sistema inmunológico, el familiar cuidador asume cambios en la alimentación de manera empírica o utilizado por sus antepasados y que según estudios demuestran que integrar una dieta que ayuda a incrementar sus niveles de hemoglobina como el extracto de cuy y de pichón eleva las defensas del organismo, poseen entre 18 y 20 % de proteínas y ácidos grasos que no están presentes en otras carnes. Además, posee aminoácidos y enzimas que en algunos casos controlan el desarrollo de neoplasias⁵¹.

El cáncer también afecta la necesidad de sueño y descanso. Los trastornos del sueño son causados por los efectos secundarios de la quimioterapia, el estado de ánimo, los problemas emocionales, entre otros. El sueño es una necesidad biológica que permite restablecer las funciones físicas y psicológicas esenciales para un pleno rendimiento. Esta recuperación tanto física como psicológica se realiza entre las distintas fases. Estas se clasifican generalmente en Sueño No REM y Sueño REM. Aunque ambos tipos contribuyen al descanso, se ha demostrado que el Sueño No REM contribuye principalmente al descanso físico y orgánico, mientras que el Sueño REM contribuye al descanso psicológico y mental. Por ello, una alteración en el sueño en una fase u otra puede afectar de manera distinta y con variable severidad, siendo la fase del Sueño REM la más afectada por ser la última en producirse durante el sueño⁵².

Los malos hábitos del sueño pueden tener influencia en el riesgo de recurrencia del cáncer. Mientras se duerme, el cerebro produce una hormona denominada melatonina. La melatonina es un fuerte estimulante del sistema inmunológico y tiene propiedades oncostáticas, lo cual implica que puede ayudar a reducir el riesgo de la progresión del cáncer. Cuando se padecen dificultades para dormir, sobre todo cuando son crónicas, el

equilibrio de cortisol y la melatonina se ven alterados. Estas dos hormonas pueden influir en el comportamiento de las células del cáncer⁵³. Entre los discursos, encontramos:

''... No puedo dormir bien después de las quimioterapias de mi prima porque los vómitos le vienen por la madrugada, entonces me levanto y voy a verla. También, cuando se va al baño tengo que levantarme a ver qué pasa...'' (CELESTE)

El paciente después de la quimioterapia no puede conciliar el sueño por los efectos secundarios que se presentan. Este problema afecta psicológicamente también al familiar cuidador ya que no se le permite dormir por la preocupación, el miedo, el estrés y por las reiteradas veces que su paciente se levanta por las madrugadas presentando molestias como el dolor, náuseas y vómitos.

Esta investigación permite comprender una clara realidad de como los familiares cuidadores asumen día a día el cuidado de sus pacientes, viéndose envueltos en su cuidado holístico, desde el cuidado de su alimentación, higiene, brindándoles acompañamiento y afecto, afrontando situaciones desagradables como impotencia, sufrimiento, pues esto les ha permitido aferrarse a esperanzas para el futuro de sus pacientes oncológicos. Estos familiares cuidadores han resultado ser una importante fuente de apoyo y cuidado, pero a la vez este cotidiano se ve afectado por lo que se denomina sobrecarga:

2. SOBRECARGA EN EL COTIDIANO DEL FAMILIAR CUIDADOR:

El paciente oncológico está pasando por etapas propias de la enfermedad, lo que conlleva como consecuencia perder la autonomía para su cuidado, es por eso que se necesita que alguien supla sus necesidades, el familiar cuidador es uno de los principales encargados en suplir aquellas necesidades de cuidado, el cual dedica gran parte de su tiempo al paciente, descuidando su propia salud, por lo que tienden a sufrir afectación en su contexto biopsicosocial, generando en ellos una sobrecarga y así afligiendo su calidad de vida. La responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo. Además, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del familiar cuidador⁵³.

Se define sobrecarga como el grado en que el familiar percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica; son numerosas las evidencias del impacto que genera el cuidado en la salud física y mental del familiar cuidador⁵⁴. Es el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los familiares cuidadores; es el estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados⁵⁴.

Para Córdoba, la sobrecarga es el resultado de combinaciones emocionales, físicas y sociales relacionadas al trabajo, generando afectaciones en la salud del familiar cuidador, que debe soportar cada día retos e imprevistos diferentes⁵⁵.

En el presente estudio de caso, un grupo de familiares cuidadores de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia comentan en los siguientes discursos:

“... Lo más difícil es que hay días en que tengo que salir muy temprano, irme a trabajar, entonces, tengo que dejarla sola, a veces, mientras recibe su quimioterapia, aprovecho en salir del hospital, ir avanzando con otras actividades de trabajo, he tenido que ver la manera de modificar mis horarios para poder cuidarla y estar con ella...” (NEGRO)

“... Estaba muy cansada, me dolía mucho la cabeza y mi espalda, me deprimí, pero como sea seguí. A veces no duermo, no como y no salgo a distraerme. Espero no enfermarme, me levanto 3 o 4 am para la limpieza de la casa y preparar su comida, termino muy agotada.” (PLOMO)

“...Tengo que levantarme más temprano, también atender a mi esposo, ir al mercado. Ya no salgo de casa a mirar tiendas porque tengo que estar aquí, pendiente de mi prima, no la puedo dejar sola porque se deprime. No duermo a mis horas tengo que levantarme en las madrugadas a verla y ver qué pasa, o de que se está quejando. Me enfermé del estómago. Todo eso modificó mi vida...” (CELESTE)

Los familiares cuidadores son definidos como aquella persona que asiste o cuida a otra, afectada de cualquier tipo de discapacidad o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sin retribución económica¹².

Por lo tanto, se puede decir que la mayoría de los familiares cuidadores a los que entrevistamos son personas que otorgan cuidado informal a pacientes oncológicos y no reciben remuneración, se ven involucrados en una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando un aumento de la carga en ellos, ya que como se evidencia manifiestan sentirse muy agotados porque han ido modificando sus funciones a las que ya estaban acostumbrados, tomando decisiones bajo presión, modificando su cotidiano de la manera que cumplan con las tareas y acciones de cuidado, asumiendo una responsabilidad absoluta del enfermo, por la dependencia que tiene el paciente, entonces el familiar cuidador pierde poco a poco su independencia, se olvida de sí mismo y no se toma el tiempo libre para descansar; las aficiones y hobbies que tenía las abandona y deja de comunicarse con sus amigos, en otras palabras paraliza durante unos años su proyecto de vida, y esforzándose por conllevar su nuevo cotidiano.

En los discursos también se manifiesta como los familiares se ven afectados físicamente como dolores de cabeza, dolores de espalda, dolores de estómago, así como verse afectados emocionalmente afirmando sentirse deprimidos, lo que llevo a las investigadoras a discernir que toda esta sobrecarga puede tener como consecuencia a que los familiares sufran el síndrome de burnout. Este síndrome es el malestar físico y mental de las personas que están expuestas a largas jornadas de trabajo, o en este caso a la sobrecarga en el cuidado de los pacientes oncológicos, los familiares que cumplen con la función de familiar cuidador están inmersos en este problema y suelen presentar síntomas de agobio,

alteración del sueño, fatiga, desórdenes alimenticios, temblores, mareos, dolores de cabeza o cuello, toda una sintomatología está relacionada a otros trastornos de ansiedad o depresión⁵⁶. Este síndrome va formando parte de su vida, lo que les conlleva a que esta situación también sea parte de su cotidiano, ¿se verán afectados?, ¿Cómo afrontaran esta nueva circunstancia en su cotidiano?

Según Castañeda, el familiar cuidador en su mayoría son mujeres, con lazos de parentesco, generalmente la esposa, madre o una hija, que asume el rol⁵⁷. Lo cual se puede ver evidenciado en los siguientes discursos:

“Soy hija única, tengo hermanas de padre, pero nunca me dieron su apoyo. Me organicé en el trabajo para poder cuidarla. Ando de carreras por aquí y por allá; para llevarla al hospital debo tenerle todo listo para su día y todo yo sola, me siento muy agotada” (NARANJA)

“... Cambiamos nuestros hábitos alimenticios. Soy hija única, y le preparo un tipo de alimentación distinta a la de mis hijas. No me alcanza el tiempo, a veces descuido a mis hijas. Le doy sus medicamentos a sus horas, tanto para la quimioterapia y la esquizofrenia, aunque, a veces me olvido. Es estresante.” (ROSADO)

Se ve claramente cómo es que la mayoría de nuestros sujetos de estudio son mujeres, con una alta dedicación al cuidado en horas semanales, meses tras meses lo que nos da una razón más para comprender toda la sobrecarga que asumen, ya que su cotidiano no solo se continua viendo envuelto en el cuidado de los pacientes, como ellas comentan tienen que turnarse u organizar su horario de manera que puedan cumplir con las tareas de la casa, crianza a los hijos, algunas de ellas con asuntos labores que cumplir, otras con responsabilidades de estudio. Todos estos esfuerzos físicos y emocionales las llevan a muchas veces descuidar aspectos como su salud, apariencia, comunicación y recreación con el resto de la familia.

Por otro lado, los familiares cuidadores manifiestan no tener apoyo del resto de su familia; como en el siguiente discurso:

“Tuvimos que regresar a Chiclayo porque en Lima no tuvimos el apoyo de la familia, trabajo por las madrugadas como guardia de seguridad en un casino para cubrir los gastos. Llego muy temprano a casa, descanso un par de horas, luego me despierto temprano para cuidar de mi esposa, de verdad que estoy muy agotado, es muy intenso el cansancio, a veces tengo mal humor, otras veces me siento hasta deprimido, pero ni tiempo tengo para darle importancia a eso, debo enfocarme en como apoyarla...” (MARRÓN)

Se denota que, los familiares cuidadores pueden sentirse afectados por una gran variedad de gama de emociones como la ira, agotamiento, frustración, miedo, tristeza, ansiedad, sentimientos de culpa, disminución de la motivación, depresión entre otras. Esta sobrecarga aparece cuando el desgaste físico o psicológico derivado por el estrés continuado debido al cuidado alcanza cuotas muy altas generando, finalmente, sensación de pérdida de control sobre esta situación. La sobrecarga implica para los familiares cuidadores problemas en su salud mental y física, en su economía, en su trabajo y en sus relaciones familiares y sociales. Todo ello se produce, además, en numerosas ocasiones, en un contexto de falta de información y/o preparación del familiar cuidador para afrontar dichas situaciones.

Es por ello que algunos sujetos de estudio se han visto afectados económicamente y en su trabajado y han manifestado lo siguiente:

“Yo trabajo en la municipalidad, a veces es muy incómodo pedir permiso en horarios de trabajo, además me descuentan si no voy. Ahí voy asumiendo ¿qué puedo hacer? solo seguir adelante... aunque económicamente si me afectó mucho porque cuando hemos llegado al hospital, el SIS (Seguro Integral de Salud), a veces, no cubre todo los medicamentos y las pastillas que ella tomaba, me costaban s/ 470 más los pasajes, s/ 500. Lo económico es bien difícil por más que uno tenga su trabajo, solamente me he vivido endeudando con tal de ver bien a mi hija” (ROJO)

“Mi jefe me llamaba pidiéndome resultados de mi trabajo justo cuando estoy acompañando a mi hija a su quimioterapia. Cuando recién nos dijeron de su diagnóstico, me estaban dando un trabajo que me iba hacer ganar más. Estuve 2 meses a prueba. Fue difícil porque necesitaba el dinero para pagar todo” (NARANJA)

Los familiares cuidadores según al estrato socioeconómico al que pertenezcan, el afrontar el cuidado de una persona con cáncer, resulta muy difícil, ya que a causa de esta labor, hay un incremento en los gastos que se hacen normalmente, especialmente en medicamentos, consultas médicas, gastos de farmacia, comida, ropa especial y el acondicionamiento de la vivienda; por ello, el cuidado conlleva un costo más elevado, mencionando que las personas que viven en estratos bajos tienen menos facilidades de cubrir estos gastos⁵⁷.

V. CONSIDERACIONES FINALES

Después de analizar el cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia - Chiclayo, 2018. Se llegaron a las siguientes consideraciones finales en relación al grupo en estudio:

El cotidiano del familiar se ve alterado al recibir la noticia de una enfermedad terminal, la cual es afrontada con dolor, sentimientos de tristeza, pensamientos de muerte ocasionando una gran impotencia y sufrimiento. Así mismo, asume el rol de acompañar a su paciente durante el proceso de la enfermedad fortaleciendo el vínculo afectivo, lo que favorecerá a su salud. También, por las complicaciones propias de la quimioterapia este se vuelve cada vez más dependiente, por lo que el familiar satisface las necesidades básicas como alimentación y sueño con el objetivo de que su ser querido recupere su salud.

Los familiares cuidadores sienten una sobrecarga en sus funciones y obligaciones como personas pues necesitan un espacio para acompañar a su paciente en todo el proceso como atención de efectos secundarios, preparación de alimentos, acompañar a sus tratamientos, motivar e incentivar a que su ser querido luche por su propia salud. Este cambio en su cotidiano no solo está enfocado en los cuidados de su paciente, sino además en las actividades de su vida personal como crianza a los hijos, cumplir responsabilidades laborales para el sustento del hogar y costear la enfermedad, responsabilidades de estudios académicos, alteración en las horas del sueño entre otros, todas estas actividades le producen una sobrecarga física, psicológica y emocional, conllevando a frustración, impotencia, enfermedad, desesperanza; por ello tienen que reorganizar todas sus actividades, haciendo frente a un nuevo cotidiano, llegando finalmente entender que esto es parte de su vida.

VI. RECOMENDACIONES

De los resultados encontrados en la presente investigación, se recomienda:

PARA LA UNIVERSIDAD FORMADORA

- Se propone un proyecto “ Cuidando al cuidador” entre los estudiantes de enfermería en la asignatura de cuidados al adulto con problemas de salud de mayor complejidad durante las practicas hospitalarias que involucre los cuidados al familiar cuidador de pacientes oncológicos considerando educación y consejería sobre: la reorganización familiar cuando enfrentan las actividades para el cuidado, la importancia de cuidar su salud, actividades recreativas y conversatorios sobre el fortalecimiento emocional, físico y espiritual.
- Fomentar el desarrollo de programas estratégicos sobre el cuidado al cuidador que considere aspectos de bienestar físico, apoyo emocional, vida saludable y equilibrio anímico con el fin de prevenir enfermedades físicas y mentales, ya que el familiar cuidador tiene excesivas demandas y responsabilidades con su paciente oncológico por lo que necesitará condiciones favorables que le permitan cuidar y ser cuidado.

PARA LOS FAMILIARES CUIDADORES

- Participar de grupos de apoyo (personal de salud, familiar, amigos o personal capacitado) con el fin de satisfacer sus propias necesidades emocionales. Así mismo, mantener un estilo de vida saludable como alimentación, descanso y actividad física; es decir, cuidar de su propia salud. También, acudir a consultas médicas dos veces por año. Ser familiar cuidador de un paciente con cáncer significa una carga emocional muy grande que puede ocasionar frustración, enojo o depresión.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte [Internet]. Jul 2013 [Consultado 16 Set 2017]; 19 (2): 21- 26 [Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/817/81730430010/index.html>]
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer: datos y cifras [Internet]. Berna: Official Web site of the Organización Mundial de la Salud (OMS); 2017 [Actualizado Feb 2017; Consultado 20 de agosto 2017]. [Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>]
3. Barrio de Mendoza D. Cáncer el alto riesgo de morir si naciste en el Perú [Internet]. Lima: El Comercio; 2017 [Actualizado 12 Jul 2017; Consultado 14 de setiembre 2017]. [Disponible en: <https://elcomercio.pe/tecnologia/ciencias/cancer-alto-riesgo-morir-naciste-peru-441467>]
4. Andina Agencia Peruana de Noticias. Perú cerrará el 2019 con 66 mil nuevos casos de cáncer [Internet]. Lima: Andina Agencia Peruana de Noticias; 2019 [Actualizado Jun 2019; Consultado 15 de julio 2019]. [Disponible en: <https://andina.pe/agencia/noticia-peru-cerrara-2019-66-mil-nuevos-casos-cancer-756807.aspx>]
5. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Datos epidemiológicos [Internet]. Lima: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas; 2018 [Actualizado mayo 2018; Consultado 03 de enero 2019]. [Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/indicadores-anuales-de-gestion-produccion-hospitalaria/>]
6. Waldow R. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia [internet]. 2014 [consultado 01 oct 2017]. Index de Enfermería; 23 (4): 89 p. [Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009]
7. Marquéz M. La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos [Magister en Enfermería con Énfasis para la Salud Cardiovascular]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012. [Consultada 20 sep 2017]. 14 p. [Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/2738/273840435010/>]

8. Velasco M. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. Revista médica Clínica las Condes [internet]. 2013 [consultado 03 oct 2017]; 24(4): 20 p. [Disponible en: https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/13_Dra.-Maritza-Velasco-V.pdf]
9. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de Vida de los Cuidadores de Pacientes con Enfermedades Crónicas con Parcial Dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [internet]. Feb 2011 [consultado 01 oct 2017]; 13 (1): 27-46. [Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>]
10. Garassini M. Narrativas de Familiares de Pacientes con Cáncer. CES Psicología [internet]. 2015 [consultado 01 oct 2017]; 8 (2): 76 - 102 p. [Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>]
11. Marchi J, Cardoso C, Girardon N, Aparecida C. Significado de ser - cuidador de Familiar con cáncer y dependiente: contribución a la paliación. Enferm. [Internet]. 2016 [Consultada 01 de jul 2018]; 25 (1): 1-8 p. [Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/en_0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf]
12. Huamani J. Sentido de Vida en Familiares Cuidadores de Personas Diagnosticadas con Cáncer. Av.psicol. 2017 Julio; 25(1): [Disponible en: <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2017/J.Huamani.pdf>]
13. Vilchez N, Villegas L. Afrontamiento y adaptación de los familiares desde el modelo de Callista Roy en pacientes que reciben tratamiento oncológico ambulatorio del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016 [Tesis de Licenciatura]. Lambayeque: Universidad Señor de Sipán; 2017 [Consultada 03 de jul 2018]. 85 p. [Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/2997/TESIS-VILCHEZ-VILLEGAS%20FINAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>]
14. Tedesco J. Paradigmas do Cotidiano: introdução à constituição de um campo de análise social. Ed. EDURISC [internet]. Santa Cruz, 2003 [Consultada 01 de jul 2018]. [Disponible en: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/tematica/article/view/30000/15845>]
15. Heller A. Cotidiano e Historia. 6a Ed. Sao Pau Lo: Paz e Terra [internet]; 2010 [Consultada 01 de jul 2018]. 237 p. [Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5375898.pdf>]
16. Reyes V, Leitón Z. El cotidiano del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia: reconfigurando el espacio. Enf Neurol [Internet]. 2014 [Consultado

- 16 marzo 2019]; 13 (2): 81-86. [Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2014/ene142e.pdf>]
17. Baider L. Cáncer y familia: Aspectos Teóricos y Terapéuticos. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud [internet], 2010 [Consultada 10 de agosto 2018]; 3(1): 505-520. [Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf]
18. Jimenez I, Moya M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. Revista electrónica trimestral de enfermería [internet], 2018 [Consultada 13 marzo 2019]; 3 (2): 420 – 433. [Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf>]
19. American Cancer Society. Tratamiento del Cáncer Primario de Origen Desconocido [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2017 [Consultado 21 octubre 2017]. [Disponible en: <https://www.cancer.org>]
20. Instituto Nacional Del Cáncer. Estadificación del Cáncer [Internet]. EE. UU: NIH; 2015 [Consultado 27 octubre 2017]. [Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>]
21. Asociación Española Contra el Cáncer. El Cáncer fases de la Enfermedad [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC); 2015 [consultado 28 octubre 2017]. [Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/fases>]
22. Pineda E, Alvarado E. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo del personal de salud. 2da Ed. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1994: 20 p.
23. Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México: Mc Graw - HILL interamericana; 2000: 102 p.
24. Menga L, Dalmazo M. Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. Primera Edición. Brasil: EPU; 2010: 99p.
25. Bernal C. Metodología de la investigación. 2da ed. México: Person Educación; 2006: 35 p.
26. León J. Métodos de recolección de datos. 3ed. Perú: HTHD; 2011: 12 p.
27. Sgreccia E. Manual de Bioética. 2da Ed. México: Person Educación; 2010: 42 p.
28. Sentís J, Vallés A. Calidad de vida de los cuidadores familiares evaluación mediante un cuestionario [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona;

2009. [Consultada 08 abril 2019]; 293p. [Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf]
29. Diaz E, Mendoza S, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Rev Enferm glob [Internet]. Abr 2015 [Consultado 16 jun 2018]; 14 (38): 235-248. [Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013]
30. Nina R. La vida cotidiana del hogar. Rev de Ciencias Sociales [Internet]. 2006 [Consultado 15 jun 2018]; 15: 58-69. [Disponible en: http://rcsdigital.homestead.com/files/Nueva_epoca_no15/RNinaRevCS15.pdf]
31. Jaman-Mewes P, Rivera M. Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. Rev AQUICHAN [Internet]. 2014 [Consultado 15 jun 2018]; 14 (1): 20-31. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/741/74130041003>]
32. American Cancer Society. Para la persona a cargo del cuidado de alguien con cáncer. Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2018 [Consultado 15 jun 2018]. [Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/para-la-persona-a-cargo-del-cuidado-de-alguien-con-cancer.html>]
33. Rodriguez J. El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona [Consultado 19 mayo 2019]; 2017. 458 p. [Disponible en: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y]
34. Romagosa J, Albizu C. La fe, la esperanza y el amor y su relación con la salud mental. Rev Latinoamericana de Psicología [Internet]. 1986 [Consultado 17 jun 2018]; 18(3): 451 – 456p. [Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80518306>]
35. Palacios X, Gonzales M, Zani B. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Avances en Psicología Latinoamericana [internet], 2015 [Consultada 13 de Mayo 2019]; 33(3): 497-515. [Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>]
36. García J. La esperanza en la experiencia de sufrimiento humano el psicólogo humanista y su ayuda en la integración del dolor. Clínica Contemporánea [internet],

- 2010 [Consultada 13 de Mayo 2019]; 1(1): 19- 29. [Disponible en: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2010v1n1a3.pdf>]
37. Galán J. Infundir Esperanza alivia el sufrimiento espiritual. SJD [Internet]. 2012 [Consultado 18 febrero 2019]; 30 p. [Disponible en: https://issuu.com/plataformadigital/docs/revista_sjd_n__599_enero-febrero_el?e=17181744/67557036]
38. Guinot J. Entre el miedo y la esperanza: la experiencia de afrontar un cáncer. España: ALIANZA; 2004: 408 p.
39. Nuñez P, Enríquez D, Irrázabal ME. La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad [internet]. 2012 [consultado 12 mayo 2019]. *Ajayu* ; 10 (1): 84- 100 p. [Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612012000100005&script=sci_arttext]
40. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cancer. *Rev Anales de la Universidad Metropolitana* [Internet]. 2011 [Consultado 20 mayo 2019]; 11 (1): 71- 89 p. [Disponible en: <file:///C:/Users/INGRY/Downloads/Dialnet-ParticipacionDeLaFamiliaEnLaAdaptacionDeNinosYAdol-3653353.pdf>]
41. Costa C. para comprender el sufrimiento humano. *Rev bioét* [Internet]. 2016 [Consultado 15 jun 2018]; 24(2): 225-34 p. [Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/es_1983-8034-bioet-24-2-0225.pdf]
42. Quintero M. Cuidado y práctica de enfermería espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. España: Universidad nacional de Colombia; 2000. 191p. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pdf>]
43. Vestena J, Schwartz E, Burille A, lange C. Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enfermería Global* [Internet]. Enero 2012 [Consultado 15 de julio 2019]; 11 (25): 44- 37 [Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/clinica3.pdf>]
44. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* 4 [Internet], 2009 [Consultada 20 mayo 2019]: 39-46p. [Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>]

45. Proserpio T. Familia y enfermedad. Rev Tredimensioni [Internet]. 2009 [Consultado 18 mayo 2019]; 210- 2016p. [Disponible en: <http://www.isfo.it/files/File/Spagnolo/e-Proserpio09.pdf>]
46. Leiva L. Comunicación terapéutica y satisfacción de necesidades del paciente en quimioterapia ambulatoria, instituto nacional de enfermedades neoplásicas 2017 [tesis de licenciatura]. Perú: Universidad Inca Garcilaso de la Vega [Consultado 16 jun 2018]. 114p. [Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/1234>]
47. Santino J. Las necesidades de Maslow. Universidad Rey Juan Carlos [Internet]. Madrid: CEREM; 2017 [Consultado 12 Nov 2018]. [Disponible en: <https://www.cerem.pe/blog/las-necesidades-de-maslow>]
48. Winters N, Higgins J. La estrategia metabólica contra el cáncer: plan intensivo de nutrición, dieta cetogénica y terapias no tóxicas biopersonalizadas. Colorado: EDAF; 2017. 416p.
49. Kämmerer U, Schlatterer C, Knoll G. Nutrición cetogénica contra el cáncer: Una alternativa deliciosa y saludable. Alemania: Sirio S.A; 2018. 170 p.
50. Herbert M, Dispenza J. La alimentación que te fortalece durante la quimio. Barcelona: Amat Editorial; 2012. 136 p.
51. Castillo G. Nutritiva carne de cuy detiene y previene el cáncer. Diario el comercio [internet]. 2014. [Disponible en: <https://diariocorreo.pe/peru/nutritiva-carne-de-cuy-detiene-y-previene-el-76366/>]
52. Toledano A. Impactos de los trastornos del sueño en la calidad de vida del paciente oncológico: una aproximación de enfermería. [tesis de licenciatura]. Perú: universidad de Jaén [Consultado 15 jun 2018]. 42p. [Disponible en: <http://tauja.ujaen.es/handle/10953.1/6216>]
53. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. Rev de motivación y emoción [Internet]. 2012 [Consultado 29 jun 2018]; 1: 22-30. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Nicolas_Ruiz_Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf
54. Rocas A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes [Internet]. Noviembre 2007 [Consultado 08 de Noviembre 2018]; 4 (1) [Disponible en:

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/6307/214421442341>]

55. Córdoba T. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa [Internet]. Marzo 2012 [Consultado 08 de Noviembre 2018]; 18 (1) [Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004].
56. Cueva J. Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas [Trabajo de titulación]. Ecuador: Unidad académica de ciencias sociales [Consultado 18 feb 2019]; 2018. 41p. [Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12446/1/TTUACS-2018-PSC-DE00001.pdf>]
57. Castañeda E, Yovera A. Cotidianidad en el manejo del estado financiero de familias cuidadoras del paciente con cáncer terminal. [tesis de licenciatura]. Perú: Universidad nacional de Trujillo. 50p. [Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/5642>]

VIII. ANEXOS:



CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadores: Hernández Olazabal Ingrid Arlet,
Lopez Torres Aguirre Celeste Nylecoj.

Título: Cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia – Chiclayo, 2018.

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: “Cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia – Chiclayo, 2018”, con la finalidad de describir, analizar y comprender como ha influenciado en su vida diaria el cuidado de su paciente. el cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia.

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, el cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un seudónimo para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 25 minutos. La entrevista puede realizarse en su domicilio o en un lugar donde usted se sienta cómodo.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial, y se les contactará telefónicamente para acordar una nueva cita y corroborar si están de acuerdo con lo manifestado o si desean agregar y/o cambiar algunos relatos de las entrevistas; luego se emitirá un informe general de los resultados, para usted y para la universidad.
3. Finalmente, los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en este estudio.

Beneficios:

El participante no se beneficiará de manera económica, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

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 un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con seudónimos 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 guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos:

SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad 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, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Ingrid Hernandez Olazabal al telf. 942607546, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138

Participante*Nombre:**DNI:*

Fecha

Investigador*Nombre:**DNI:*

Fecha



**FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**

**“COTIDIANO DEL FAMILIAR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE
ONCOLÓGICO QUE RECIBE QUIMIOTERAPIA - CHICLAYO, 2018”**

I. INFORMACIÓN BÁSICA:

La presente entrevista procura recolectar información respecto al diario vivir del familiar cuidador de pacientes oncológicos que reciben quimioterapia.

Solicito su participación en su totalidad.

N° DE ENTREVISTA:

SEUDÓNIMO:

II. DATOS GENERALES:

Fecha:

Edad:

Estado civil:

Sexo:

Nivel de instrucción:

Ocupación:

Lugar de procedencia:

Parentesco con su familiar oncológico:

Tiempo de diagnóstico de su familiar:

Vive en el mismo hogar de su familia:

Dirección:

Teléfono:

III. CUERPO DE LA ENTREVISTA:

PREGUNTA NORTEADORA:

¿Cómo es un día cuidando a su familiar después de la quimioterapia?

PREGUNTAS AUXILIARES:

1. ¿Cómo asumió el cuidado de su familiar al inicio de la enfermedad?
2. ¿Qué dificultades tuvo durante el cuidado?
3. ¿Qué es para usted lo más difícil que tiene que enfrentar en la enfermedad de su familiar?
4. ¿Cuál es su sentir frente a la enfermedad de su familiar?
5. ¿Cómo modifico su día a día desde que cuido a su familiar?
6. ¿Desearía agregar algo más?