



**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL NORDESTE**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**Carrera de Licenciatura en Enfermería**

**Cátedra Metodología de la Investigación en Enfermería**

**TRABAJO FINAL DE INVESTIGACION**

***Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios  
asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de  
Corrientes en el año 2019.***

**Autores:**

- Avalos, Úrsula
- Bruno, César
- Cartaman, Noelia

**Título de la Investigación**

Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes en el año 2019.

**Autores**

- Avalos, Úrsula
- Bruno, Cesar
- Cartaman, Noelia

**Calificación:**.....

**Lugar y fecha:**.....

**Firma de Docentes:**

.....Los abajo firmantes: .....

Avalos, Úrsula. DNI

Bruno, César. DNI

Cartaman, Noelia. DNI

Autorizamos a que la investigación titulada:

“Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes en el año 2019.”

Se disponga por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste, para ser consultado en la Biblioteca de la misma, sin que ello genere reclamo alguno de mi/nuestra parte -----

----- A tal efecto suscribimos lo manifestado ut supra.-----

Firma y aclaración:

Firma y aclaración:

Firma y aclaración:

<b>INDICE</b>	<b>Páginas.</b>
Asesor Metodológico	4
Autores	5
Título de la Investigación	6
Planteamiento del Problema	6
Justificación	8
Objetivos	8
Marco Referencial	9
Diseño Metodológico	15
Variable en Estudio	15
Instrumento de Recolección de Datos	20
Contexto. Población y Muestra	20
Accesibilidad de la Población	22
Cronograma	22
Recursos	22
Presupuesto	23
Resultados	24
Discusión	30
Conclusión	30
Resumen de la Investigación	32
Referencia Bibliográfica	34
Anexos	37

**Asesor Metodológico**

Apellido y Nombre: Auchter, Mónica

Cátedra a la que pertenece: Metodología de la Investigación en Enfermería

Cargo que desempeña: Magister Profesora Titular

Institución en que trabaja: Universidad Nacional del Nordeste.

Apellido y Nombre: Medina, Oscar Adolfo

Cátedra a la que pertenece: Metodología de la Investigación en Enfermería

Cargo que desempeña: Licenciado en Enfermería Jefe de Trabajos Prácticos

Institución en que trabaja: Facultad de Medicina UNNE

Apellido y Nombre: Sánchez, Lucia Inés

Cátedra a la que pertenece: Metodología de la Investigación en Enfermería

Cargo que desempeña: Licenciada en Enfermería Jefe de Trabajos Prácticos

Institución en que trabaja: Hospital José Ramón Vidal – Facultad de Medicina UNNE

## **AUTORES**

Avalos, Úrsula Itati

DNI:

Enfermera Profesional

Lugar de trabajo:

Función que desempeña: Enfermera profesional

Domicilio particular:

Correo electrónico: [ursulaavalos95@gmail.com](mailto:ursulaavalos95@gmail.com)

Bruno, César Emanuel

DNI:

Enfermero Profesional

Lugar de trabajo:

Función que desempeña: Cursando el tercer año en la Residencia de Enfermería en Oncológica y Hemato – Oncológica

Domicilio particular:

Correo electrónico: [cesaremab@gmail.com](mailto:cesaremab@gmail.com)

Cartaman Gonzales, Noelia

DNI:

Enfermera Profesional

Lugar de trabajo:

Función que desempeña: Enfermera

Domicilio particular:

Correo electrónico: [noeliacartamangonzalez@gmail.com](mailto:noeliacartamangonzalez@gmail.com)

## 1. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes en el año 2019.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

a. **Tema:** Rol del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios:

b. **Recorte:** Practicas diarias del cuidador informal.

c. **Situación Problemática**

Ser diagnosticado de una enfermedad afecta tanto a la persona que la padece como a su núcleo familiar. El cuidado familiar de personas con enfermedad crónica genera incremento de las responsabilidades del entorno, quienes contribuyen con el cuidado de personas con distintos niveles de dependencia. En la mayoría de los casos, es una sola persona quien asume el cuidado del enfermo, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer los recursos que este necesita y es incapaz de auto sustentarse. Dicha persona recibe el nombre de cuidador informal. <sup>(1)</sup> No recibe retribución económica alguna por las tareas que realiza y la mayor parte de la responsabilidad es asumida generalmente por una mujer. <sup>(2)</sup>

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios, y cómo influyen en la calidad de vida del paciente, pudiendo generar efectos positivos, ya que éste último se siente apoyado, acogido y querido por su cuidador, además de proveerle de ayuda en el proceso de su enfermedad. <sup>(3)</sup> Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es el cuidador principal el que sigue manteniendo el rol cercano a la persona, y actúa como interlocutor de este con el sistema formal de cuidado. <sup>(4)</sup>

Suele existir una segunda persona que comparte los cuidados, aun con menor intensidad y responsabilidad; este se conoce como cuidador secundario. Este cuidador actúa habitualmente como refuerzo del cuidador principal, así como en sustitución puntual en caso de emergencia o por necesidad de descanso del principal. <sup>(5)</sup>

Un estudio en 1995 sobre personas mayores en España, mostró que estas eran atendidas por la familia cercana en un 63,8% y por otros allegados, amigos o vecinos, en el 8,1%; el resto era realizado por empleados o cuidadores formales. <sup>(6)</sup>

Otra investigación en Murcia España en el año 2015, evidenció que la mayor parte de los cuidadores correspondía al sexo femenino; actividad que en su mayoría se encontraban

desempeñando por más de 6 meses, de los cuales el 28,5% inclusive lo hacía por más de 10 años.

A finales de los años 60 y principios de los 70, aparece el concepto de actividades de la vida diaria (AVD) como un mecanismo para el análisis de trastornos que no son atribuibles a una patología específica pero que hacen que aumente el riesgo de dependencia, siendo fundamental su análisis y más concretamente, la evaluación de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), se pueden definir como actividades primarias encaminadas al autocuidado y movilidad, que dotan de autonomía e independencia para vivir sin precisar ayuda continua de otros. Con respecto a las ABVD y su relación con la edad, parece ser que la evidencia empírica existente indica que hay una estrecha relación entre ambas ya que el porcentaje de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme se consideran grupos de población de mayor edad. <sup>(7)</sup>

Hoy en día, se utilizan escalas a fin de conocer la situación basal del paciente; el objetivo de las escalas de valoración funcional es determinar la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente. Estas actividades se pueden dividir en básicas, instrumentales y avanzadas. Las actividades de la vida diaria (AVD) miden los niveles funcionales más elementales (comer, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, andar) que constituyen esenciales para el autocuidado. Son actividades universales, se realizan en todas las latitudes y no están influidas ni por factores culturales ni por el sexo. <sup>(8)</sup>

Las diferentes actividades diarias son aquellas que aseguren su cuidado personal (comer, bañarse, vestirse, etc.), las cuales se consideran un ingrediente básico de la vida. Las AVD versan sobre un conjunto de tareas cotidianas comunes que se requieren para el autocuidado personal y una vida independiente. Las AVD, pueden definirse como aquellas actividades que son vitales para el mantenimiento de la función normal de las personas en el hogar y en la comunidad <sup>(9)</sup>

**d. Objeto de estudio:** Practicas diarias del cuidador del paciente oncológico ambulatorio.

**e. Enunciado del Problema:**

¿Cuáles son las prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes en el año 2019??



### **3. JUSTIFICACIÓN**

Los beneficios que se obtendrán de la descripción de las distintas variables en estudio permitirán describir las practicas diarias del cuidador informal de los pacientes oncológicos que reciben tratamiento ambulatorio.

También se obtendrá información actualizada sobre las actividades que realiza el cuidador principal con el paciente, pudiendo ser de una fuente de datos para investigaciones posteriores en el tema. Es de importancia para la institución conocer estos datos para lograr trabajar conjuntamente el equipo de salud y el cuidador que concurre a la institución.

### **4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

#### **Objetivo general.**

Describir las prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes durante el periodo de agosto a octubre de 2019.

#### **Objetivos específicos**

- Identificar las características socio personales y familiares del cuidador principal.
- Caracterizar las actividades diarias que realiza el cuidador informal.
- Describir tiempo diario destinado al cuidado integral del paciente oncológico y el acompañamiento a los controles clínicos.

## 5. MARCO REFERENCIAL

El Instituto Nacional del Cáncer define al cáncer como un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier órgano del cuerpo. Dicha enfermedad se caracteriza por una profunda alteración de la regulación del crecimiento y/o muerte celular, con capacidad de diseminarse a distancia. También define al paciente ambulatorio como aquel que debe acudir regularmente a un centro de salud por razones de diagnóstico o tratamiento pero que no necesita pasar la noche allí (es decir, no queda internado). Por esta razón, también se conoce al paciente ambulatorio como diurno o de día. <sup>(10)</sup>

Actualmente en el mundo hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer. Para el 2020 probablemente habrá más de 30 millones a nivel mundial, lo cual puede considerarse como un problema de salud pública que ha aumentado de manera acelerada en las últimas décadas, en morbi-mortalidad en la mayoría de los países del mundo. <sup>(11)</sup>

Estudios realizados durante las últimas dos décadas, destacan que las necesidades de los pacientes con cáncer incluyen, ajustes familiares, interacciones con el sistema de cuidado de la salud, estigmas, necesidades de información, sexualidad y preservación del estilo de vida. Se ha encontrado que los pacientes con cáncer tienen más necesidades en las áreas del cuidado personal, control de actividades e interacción interpersonal, en relación con lo que perciben sus familiares. Las necesidades actuales de los pacientes están aumentando al igual que han creado una mayor necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la forma de reducir los costos que genera la enfermedad. <sup>(12)</sup>

Los cuidadores primarios ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos constituyendo una pieza clave en la triada terapéutica (equipo sanitario- enfermo-cuidador primario) si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo. <sup>(11)</sup>

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cuidador principal es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel del responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por y para su familiar, y así descubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. Cuidar significa, dedicación, compromiso, conocimiento, experiencia, afecto, responsabilidad, vigilancia, preocupación y ayuda a otro a lograr su realización personal. Las personas necesitan atención desde que nacen hasta que mueren; cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad

del grupo social. Lo ideal es promover el cuidado de uno mismo, pero en algunas situaciones no es posible hacerlo. <sup>(13)</sup>

El cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son demasiados los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El por qué se cuida y a quién se cuida, así como la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar enfermo, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se imponen los cuidadores son sin duda factores que intervienen en la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador. <sup>(14)</sup>

Marie Françoise Collière (1993) define cuidar como un acto de vida que significa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener la vida y permitir la continuidad y la reproducción, tanto se trata de un acto personal como un acto de reciprocidad que supone ayudar a cualquier persona que, temporalmente o definitivamente, necesita ayuda para asumir sus cuidados vitales. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos no sería posible su mantenimiento y desarrollo. Cuidar no es únicamente una actividad física sino también, y fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa, sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan. <sup>(5)</sup>

En la historia de los cuidados ha sido la mujer en el hogar la encargada de este aspecto; el objetivo prioritario de atención de la cuidadora era el mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio. Posteriormente, con el auge del cristianismo se impulsó el desarrollo de los cuidados que pasaron a considerarse un deber sagrado y adquirieron un enfoque humanitario que previamente no habían tenido. Rápidamente florecieron congregaciones, hermandades y órdenes dedicadas al cuidado de los enfermos; las primeras fueron de mujeres, fundadas con el fin de realizar un trabajo social; destacaron como más importantes: las diaconisas, las viudas, las vírgenes, las matronas, la “meica” o machi del pueblo mapuche. <sup>(15)</sup>

Otra de las mujeres que se destacó en la historia fue Florence Nightingale, enfermera inglesa, quien se hizo célebre prestando cuidados a los enfermos en los hospitales y a los heridos durante la guerra de Crimea. <sup>(15)</sup>

Con el paso del tiempo esta situación se ha visto modificada por los avances técnicos y científicos que han dado lugar al cuidador formal, persona ajena al núcleo íntimo del individuo, que desarrolla la actividad de cuidar de una manera académica y profesional, siendo esta remunerada. <sup>(15)</sup>

Por otra parte, se encuentra el cuidador informal, persona proveniente del círculo familiar o vecinal, que asume los cuidados de las personas no autónomas que están a su alrededor, desarrollando una función fundamental en nuestra sociedad. Evidentemente el cuidador principal no cuenta con formación en salud, ni recibe remuneración económica y cumple con ese papel sin someterse a normas de horarios ni de procedimientos.<sup>(16)</sup>

Se pueden distinguir diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, son llamados autocuidados. Dorothea Orem define los autocuidados como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores, internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior. Estas tienen como objeto mantener el funcionamiento íntegro de la persona de forma independiente. Los autocuidados se entienden como actividades cotidianas, íntimas y personales. Si por razón de edad, de enfermedad o discapacidad física o mental, no se pueden realizar este tipo de cuidados por nosotros mismos, entonces necesitaremos de otras personas que nos suplan o que nos ayuden a realizarlos de forma continua y más intensa que en la habitual interdependencia en las actividades cotidianas. Según el Consejo Europeo de 1998 se entiende por personas dependientes quienes por razones ligadas a la falta o la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de actividades de la vida diaria. Esta asistencia a la dependencia implica la acción de cuidar que representa una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad o de implicación afectiva con otro.<sup>(5)</sup>

Los lazos afectivos creados en la familia son más estables y permanentes, lo que permite un mayor compromiso de cuidado con la persona dependiente. Este tipo de vínculos ofertan además una atención integral, tanto instrumental como emocional. Los vecinos/as ofertan un apoyo en recursos y servicios adscritos al ámbito geográfico, habitualmente dan soporte en emergencias temporales o en actividades que requieren una cotidiana observación para realizarlas, así como acompañamiento en el domicilio. Los amigos/as suelen realizar mayoritariamente un apoyo exclusivamente emocional, ayudando a mantener la red social exterior y las actividades de ocio. Aunque debido a los cambios en el sistema formal de cuidados y otros socioculturales y económicos los amigos tienen cada vez una participación mayor en la realización de cuidados no formales.<sup>(5)</sup>

El cuidado implica acciones tales como aquellas destinadas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal, adaptarse al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros y accidentes, sin olvidar todas aquellas otras actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable,

como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales y la actividad laboral. <sup>(17)</sup> Asumir el rol del cuidador principal tiene necesariamente una repercusión en la vida familiar y en la salud, no solo del enfermo, sino del propio cuidador, lo que implica poner en práctica actividades que antes no realizaba y adaptarse a un estilo de vida diferente por periodos de tiempo largo e indefinidos, la intensidad del cuidado varía mucho: de ocho horas o menos a la semana, a todo el tiempo <sup>(18)</sup>.

En el estudio del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (INSERSO 1995) se muestra que la ayuda que se presta en la inmensa mayoría de los casos es permanente (75%), en el 55% de los casos la ayuda es exclusiva de una sola persona. El 84,8% del cuidado informal es diario, además de la mitad de las cuidadoras/es ayudan a las personas necesitadas durante cinco horas diarias y el 62,3% suelen hacerlo indistintamente a cualquier hora del día. <sup>(6)</sup>

Habitualmente, casi la mitad de las personas cuidadoras llevan realizando esta labor más de seis años sin recibir prácticamente ningún tipo de ayuda externa, privada o institucional en la mayoría de los casos. Se ha calculado que el tiempo de cuidado a una persona mayor tiene una media de 16,9 horas semanales, pudiendo llegar en los dependientes graves a una media de 43,7 horas semanales de dedicación. <sup>(5)</sup> el cuidador deja muchas cosas para estar con el enfermo, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimiento y carga de trabajo brindada al paciente. Estas situaciones se intensifican con el progreso de la enfermedad, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. <sup>(19)</sup>

Por ello es importante comprender que en la amplitud de la existencia de esta enfermedad afecta la vida no solo de quien la padece de manera directa sino también la de la familia y de manera inmediata la del cuidador primario <sup>(11)</sup>. Asimismo, desempeñar este rol genera estrés, desgaste físico y emocional, los cuales inducen a un estado de crisis permanente en el cuidador; por lo tanto, es necesario enfrentar esta realidad de vulnerabilidad en la que se mantiene el cuidador primario con apoyo familiar y profesional, a fin de que disminuya el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por múltiples manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas, que, en muchos de los casos, tienen como consecuencia el abandono del trabajo, de proyectos personales, la adquisición de enfermedades y hasta el abandono del paciente hospitalizado. <sup>(20)</sup>

Por otra parte, las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores principales pueden minimizarse si reciben un soporte adecuado por parte de enfermería, incluyendo dentro de

sus cuidados no solo a la persona enferma sino también a su familia y especialmente al cuidador principal. <sup>(21)</sup>

Caracterizar al cuidador principal y analizar aspectos fundamentales que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario, debe ser una prioridad para los profesionales de la salud y principalmente para enfermería, teniendo en cuenta que el cuidador informal es el puente entre el paciente y el servicio de salud, el responsable directo de realizar intervenciones de cuidado, dirigidas a realizar un cuidado eficaz a partir de la promoción de la salud y prevención de complicaciones de la propia enfermedad. <sup>(13)</sup>

Diversos estudios han puesto de relieve que el perfil de los cuidadores familiares en España es el de una mujer (84%) de edad media (53%) con bajo nivel de estudio educativo. <sup>(22)</sup> Entre las características sociodemográficas del cuidador/a informal, hay estudios que muestran que el 90% de los cuidadores/as informales son mujeres cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años. Según la situación de pareja, 80% de los cuidadores informales poseen pareja, 76% viven junto a su pareja, 73% vive con sus hijos, 66% con otros familiares y sola 10% con amigos u otras personas. <sup>(19)</sup>

Al igual que el enfermo oncológico, el cuidado tiene un efecto de manera directa e indirecta en multitud de esferas de la vida de los cuidadores. La mayoría de los estudios confirman que el impacto sobre la salud física y mental es fundamentalmente negativo. Las principales consecuencias son de carácter emocional: estrés, estados de ánimo bajo, pérdida de la sensación de control y autonomía, sentimientos de culpa y frustración. Muchos cuidadores cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por una persona. Su condición socioeconómica les impide disponer de ayuda contratada lo que provoca una mayor dedicación y permanente disponibilidad al cuidado. Supone en algunos la pérdida de oportunidades laborales, al no disponer del tiempo suficiente para trabajar o formarse. La presencia de un enfermo en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles, tareas y patrones de conducta entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar los requerimientos de cuidado. Estos cambios pueden generar crisis que ponen en peligro la estabilidad de sus integrantes y la del cuidador principal.

Para el ámbito de enfermería este trabajo aportaría un acercamiento y mayor comprensión de todos los aspectos que rodean el desempeño del cuidador principal y una oportunidad para establecer acciones de cuidado por y con las personas que viven la experiencia de llevar a cabo esta actividad. Reconocer el rol del cuidador de pacientes oncológicos

ambulatorios tratados en el hospital J.R Vidal contribuirá a incrementar los conocimientos que se disponen sobre la temática.

## 6. DISEÑO METODOLOGICO

### 6.1 TIPO DE ESTUDIO

#### a. Según la estrategia general

Esta investigación es cuantitativa ya que busca respuestas en cifras; los resultados indagarán sobre el rol del cuidador principal, mediante cuestionario y analizando los datos obtenidos en el servicio de oncología del hospital J. R Vidal.

#### b. Según los objetivos

La investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo, con el fin de establecer su estructura o comportamiento. Los resultados de este tipo de investigación se ubican en un nivel intermedio en cuanto a la profundidad de los conocimientos se refiere. Este estudio es de tipo descriptivo ya que se intentará describir las tareas que realiza el cuidador principal, sexo y edad, vínculo, ocupación del cuidador principal, horas destinadas al cuidado, capacitación y tareas que realiza.

#### c. Según el periodo y la secuencia del estudio

El estudio de tipo transversal estudia simultáneamente las variables en un determinado momento, haciendo un corte en el tiempo. El diseño transversal es apropiado cuando la investigación se centra en analizar el nivel de una o diversas variables en un momento dado. Este estudio es de tipo transversal porque estudia las variables en un momento dado con el propósito de describirlas, siendo que el tiempo no es importante en relación con la forma en que se dan los fenómenos.

#### d. Según la intervención del investigador

Es observacional porque la variable dependiente se produce espontáneamente. Este trabajo es observacional ya que no se producen cambios en las variables, sino solamente refleja la evolución natural del evento.

### 6.2. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES EN ESTUDIO

#### 1. Sexo del cuidador principal

**Definición operacional:** Condición anatómica que distingue al hombre de la mujer

**Tipo de variable:** Cualitativa.

**Escala de medición:** Nominal.



**Valores:**

- Femenino.
- Masculino.

**Indicadores:** sexo indicado al momento de la encuesta.

## 2. Edad del cuidador principal

**Definición operacional:** tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.

**Escala de medición:** De razón.

**Tipo de variable:** Cuantitativa.

**Valores:**

- Años cumplidos.

**Indicadores:** años referidos por el cuidador al momento en la encuesta.

## 3. Vínculo familiar del cuidador principal

**Definición operacional:** relación que se establece entre dos personas sea o no de parentesco o consanguineidad.

**Tipo de variable:** Cualitativa.

**Escala de medición:** Nominal.

**Valores:**

- Pareja.
- Hijo/a.
- Hermano/a.
- Sobrino/a.
- Nieto/a.
- Madre/Padre.
- Amigo/a.
- Otro.

**Indicadores:** vínculo referido por el cuidador ante la pregunta ¿Cuál es su relación con el paciente?

## 4. Ocupación del cuidador principal

**Definición operacional:** Labor que desempeña a cambio de una retribución.

**Tipo de variable:** Cualitativa.

**Escala de medición:** nominal.

**Valores:**

- Ama de casa.
- Trabajador dependiente.
- Trabajador independiente.
- Desocupado.
- Jubilado/a.

**Indicadores:** Situación laboral del cuidador.

## 5. Horas destinadas al cuidado del paciente

**Definición operacional:** tiempo en horas que destina la persona al cuidado, durante las 24hs del día.

**Tipo de variable:** Cuantitativa.

**Escala de medición:** Numérica.

**Valores:**

- Horas diarias

**Indicadores:** tiempo en horas indicadas.

## 6. Turno dedicado al cuidado del paciente

**Definición operacional:** Momento del día que destina la persona al cuidado.

**Tipo de variable:** Cualitativa.

**Escala de medición:** Nominal.

**Valores:**

- Mañana
- Tarde
- Noche
- Mañana – Tarde
- Tarde – Noche
- Noche – Mañana
- Mañana – Tarde – Noche

**Indicadores:** Respuesta a la pregunta ¿En qué momento del día desarrolla el cuidado del paciente?

## 7. Días de la semana dedicados al cuidado

**Definición operacional:** Cantidad de días que destina la persona al cuidado del familiar con enfermedad oncológico, durante la semana.

**Tipo de variable:** Cuantitativa.

**Escala de medición:** Numérica.

**Valores:**

- Números de días.

**Indicadores:** Cantidad de días en números que indica en la encuesta.

## **8. Actividad de preparación de alimentos**

**Definición operacional:** Realización de todo lo que implica el acondicionamiento de los alimentos para ser consumidos.

**Tipo de variable:** cualitativa.

**Escala de medición:** nominal.

**Valores:**

- Siempre.
- Ocasionalmente.
- Nunca.

**Indicadores:** respuesta a la pregunta ¿con que frecuencia lo ayuda a preparar la comida?

## **9. Actividad de alimentación**

**Definición operacional:** Actividad de ofrecer el alimento preparado.

**Tipo de variable:** cualitativa.

**Escala de medición:** nominal.

**Valores:**

- Siempre.
- Ocasionalmente.
- Nunca.

**Indicadores:** repuesta a la pregunta ¿Con qué frecuencia lo ayuda a comer?

## **10. Actividades vinculadas con la higiene**

**Definición operacional:** colaborar con la higiene personal.

**Tipo de variable:** cualitativa.

**Escala de medición:** nominal.

**Valores:**

- Baño completo.
- Higiene perineal.
- Higiene bucal.
- No requiere ayuda.

**Indicadores:** respuesta a la pregunta ¿En qué aspectos colabora con la higiene personal?

#### 11. Actividades relacionadas con la vestimenta

**Definición operacional:** Ayudar a la persona a colocarse la ropa y calzado.

**Tipo de variable:** cualitativa.

**Escala de medición:** nominal.

**Valores:**

- Siempre.
- Algunas veces.
- Nunca.

**Indicadores:** respuesta a la pregunta ¿Con que frecuencia lo ayuda?

#### 12. Actividades relacionadas a la movilidad

**Definición operacional:** contribuir a la deambulaci3n del paciente.

**Tipo de variable:** cualitativa

**Escala de medici3n:** nominal

**Valores:**

- Siempre requiere ayuda.
- Ocasionalmente requiere ayuda.
- Nunca requiere ayuda.

**Indicadores:** ante la pregunta ¿Con que frecuencia lo ayuda a movilizarse?

#### 13. Actividades de acompa1amiento a controles cl3nicos

**Definici3n operacional:** asistencia a controles cl3nicos

**Tipo de variable:** cualitativa.

**Escala de medici3n:** nominal.

**Valores:**

- Siempre.
- Algunas veces.
- Nunca.

**Indicadores:** respuesta a la pregunta: ¿Con que frecuencia lo acompa1a a controles cl3nicos?

### 6.3 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la recolección de datos se utiliza un cuestionario donde se ven reflejadas las variables en estudio, referidas al cuidador principal: edad, sexo, vínculo familiar, horas y días dedicados al paciente, ocupación. Y las variables referidas al paciente: actividades de preparación de alimentos, actividades de alimentación, actividades vinculadas con la higiene, actividades relacionadas con la vestimenta, actividades relacionadas con la movilidad, actividades de acompañamiento a controles clínicos.

Con un cuestionario de elaboración propia con opciones tipo Likert, es una escala psicométrica comúnmente utilizada en cuestionarios, es la escala de uso más amplio en encuestas para la investigación. Al responder a una pregunta de un cuestionario elaborado con la técnica de Likert, se especifica el nivel de acuerdo o desacuerdo con una declaración. (Ver en Anexo)

### 6.4 CONTEXTO, POBLACIÓN Y MUESTRA

#### CONTEXTO

El trabajo se lleva a cabo en el servicio de oncología del “Hospital J. R. Vidal” ubicado entre la calle Necochea, José Ramón Vidal las Heras y Héroes Civiles de la ciudad de Corrientes. El acceso principal es por la calle Necochea 1050, perteneciendo al IV nivel en complejidad de salud.

La institución cuenta con el Servicio de Oncología que posee sala de internación, divididos en dos pabellones en los que se distribuye a los pacientes según el sexo de los mismos, contando con un total de 10 camas cada uno. Posee una sala de cuidados paliativos con un total de 6 camas, donde son derivados los pacientes que ya no disponen de un tratamiento médico específico para su enfermedad, y solo se busca la paliación de los síntomas y el control del dolor. El área de Hospital de Día dispone 18 sillones el cual brinda su atención de lunes a viernes, solo durante el turno mañana, donde los pacientes reciben tratamiento ambulatorio especializado que no requieren de una internación y una vez finalizada la atención el paciente regresa a su hogar. Se encuentra comunicado de los Servicio de Salud Mental, Emergencias, Clínica Médica, Central de Materiales, Laboratorio, Quirófano entre otros.

Los pacientes que concurren a dicho servicio no solo lo hacen por su patología base ya que también presentan diversas complicaciones clínicas; por lo cual es necesario de los cuidados brindados por el personal de enfermería como de sus cuidadores informales.

## **POBLACION**

**Población blanco:** Cuidadores informales de pacientes ambulatorios oncológicos.

**Población accesible:** Cuidadores informales de pacientes ambulatorios asistidos en el servicio de oncología del Hospital José Ramón Vidal.

**Población elegible:** Cuidadores informales de pacientes ambulatorios asistidos en el servicio de oncología del hospital J. R. Vidal, periodo de agosto a octubre 2019, que cumpla con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

### **Criterios de inclusión:**

- Cuidadores principales de ambos sexos.
- Cuidadores principales de pacientes ambulatorios que se atienden en el servicio de hospital de día.

### **Criterios de exclusión**

- Cuidadores formales: que tengan alguna retribución económica por los cuidados brindados.
- Cuidadores de pacientes que se encuentran internados en el servicio.
- Cuidadores de pacientes ambulatorios de otros servicios.

### **Criterios de eliminación**

- Pacientes que de ser ambulatorio pasen a quedar internados.

## **MUESTRA**

En el presente estudio se trabajará con los cuidadores de los pacientes oncológicos que se encuentren recibiendo tratamiento ambulatorio en el Hospital J. R Vidal de la ciudad de Corrientes, que cumplan con los criterios mencionados.

Según los datos estadísticos del servicio de Hospital de Día en los meses de septiembre, octubre y noviembre del año 2018 se registraron un total de 160 pacientes ambulatorios que concurrieron al servicio. Se utilizó el programa Calculador de Excel para establecer el tamaño muestral, el cual arrojó una muestra (n) =90; con un nivel de confianza de 95% y una proporción 5% ( $p=0,5$ ).

**Tipo de muestreo:** No probabilístico consecutivo. La selección de la muestra seguirá los criterios de inclusión, exclusión y eliminación identificados para el estudio, hasta alcanzar el tamaño muestral calculado.

**Unidad de análisis:** Cuidadores informales del paciente oncológico ambulatorio.

## 6.5 ACCESIBILIDAD A LA POBLACIÓN

El presente trabajo se lleva a cabo en el hospital J. R Vidal. Se consideró como primera elección esta institución dada la accesibilidad a la población en estudio, a lo que se suma el hecho de que los autores se desempeñan como profesionales en esta institución.

## 6.6 CRONOGRAMA

Actividad	Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Selección del tema	■	■																										
Revisión Bibliográfica		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■												
Definición de objeto de estudio		■	■	■																								
Formulación del problema			■	■																								
Justificación. Objetivos				■	■																							
Marco Teórico		■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■												
Operación de variables						■	■	■	■	■	■	■	■	■	■													
Elaboración del diseño metodológico							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■											
Instrumento de recolección de datos								■	■	■	■	■	■	■	■	■	■											
Redacción contexto población y muestra									■	■	■	■	■	■	■	■												
Autorizaciones															■	■	■	■	■									
Recolección y análisis de datos																		■	■	■	■	■	■					
Recursos y Cronograma																			■	■	■	■	■					
Redacción informe																						■	■	■	■			
Presentación de resultados																										■	■	

## 6.7 RECURSOS

Los recursos humanos que se cuenta para dicha investigación son: los alumnos de la cátedra Metodología de la Investigación en Enfermería, de la Carrera de Licenciatura en Enfermería de la UNNE; el asesor metodológico, docentes de la Carrera de Licenciatura en Enfermería de la UNNE.

Se dispone de recursos físicos tales como Biblioteca y aula de la Facultad de Medicina de la UNNE, Hospital José Ramón Vidal y vivienda particular de los alumnos que realizan dicha investigación. En lo que respecta a recursos materiales, son necesarios artículos administrativos e insumos de librería.

## 6.8 PRESUPUESTO

Presupuesto			
Detalles	Cantidad	Precio Unitario	Precio Total
<b>Impresión y encuadernado</b>			
Impresión Color	57	\$20	\$1.140
Impresión B/N	420	\$3	\$1.260
Encuadernado	1	\$600	\$600
<b>Artículos de Librería</b>			
Folio	13	\$10	\$130
Carpeta transparente	3	\$15	\$45
Biromes	10	\$25	\$250
CD	2	\$10	\$20
<b>Movilización</b>			
Combustible	220L	\$59,60	\$13.112
Pasaje de Colectivo	350	\$20	\$7.000
Pasaje de Remis	10	\$50	\$500
Imprevistos	0	0	0
<b>Total</b>			<b>\$24.057</b>



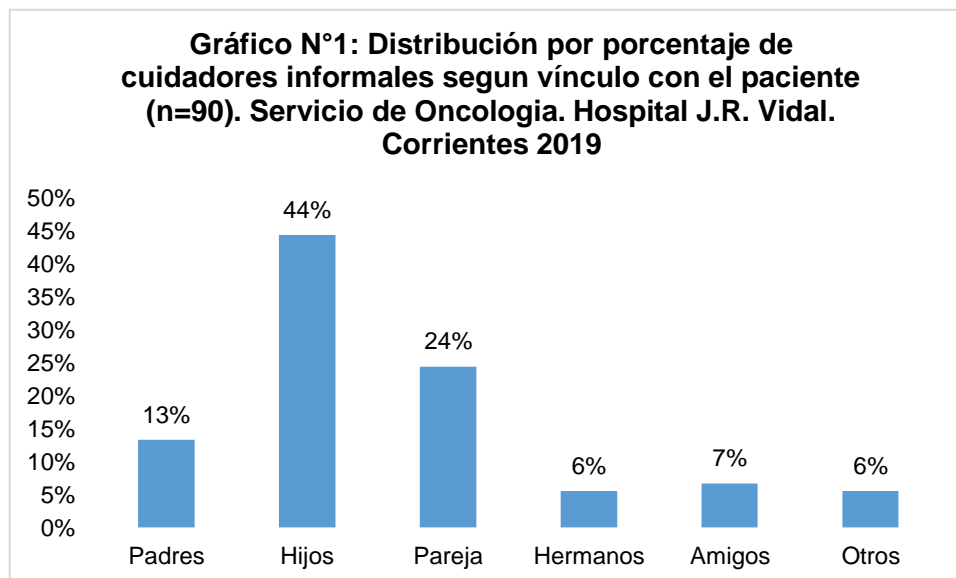
## 7. RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

Durante los meses de septiembre y octubre de 2019 se realizaron las encuestas a cuidadores informales de pacientes oncológicos ambulatorios controlados en el Hospital de Día del Servicio de Oncológica del Hospital “José Ramón Vidal” de Corrientes Capital.

Se entrevistaron a 90 personas, las cuales acompañaban a sus familiares al servicio para realizarse tratamiento ambulatorio, utilizando un formulario de elaboración propia con opciones, previo consentimiento informado, para que el entrevistado pudiera decir participar. Se seleccionaron de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente.

En la muestra analizada se observó una edad promedio de 43 años,  $DS \pm 13,6$ . Siendo el más joven de 18 años y el de mayor edad de 72 años, IC al 95% entre 40 – 45 años, con un percentil al 50% de 40 años. En cuanto al sexo de los familiares entrevistados se observó que 68 (76%) correspondía al femenino y 22 (24 %) al sexo masculino.

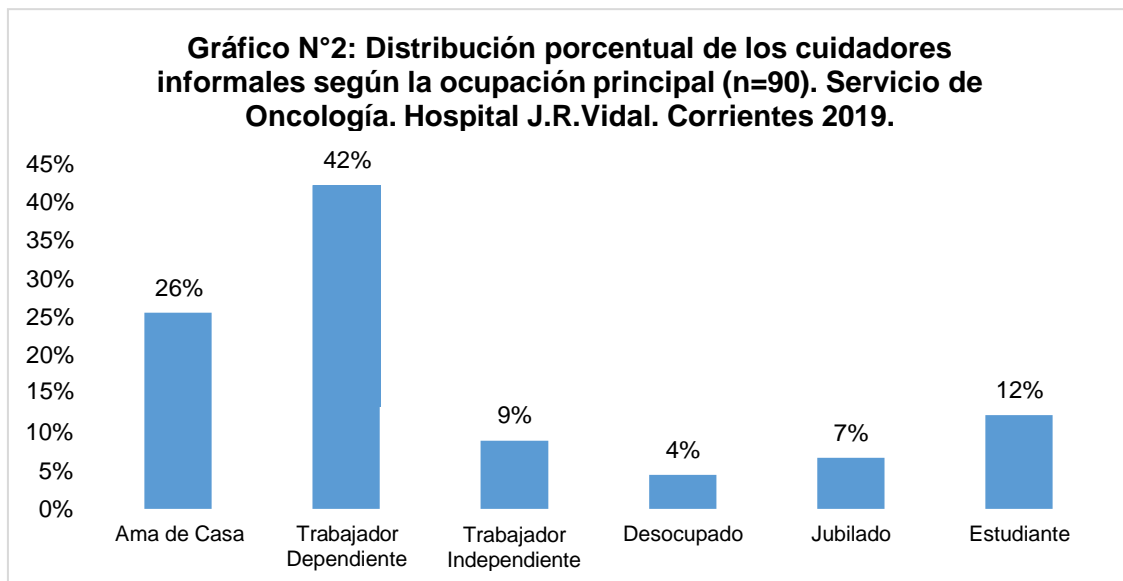
Respecto al parentesco de los cuidadores informales, se obtuvo como dato relevante que el 44% (40) pertenecía a la categoría de hijos/as, el 24% (22) a las parejas; padres 13% (12); amigos 7% (6); hermanos 6% (5) y la opción de otros con 6% (5). Gráfico N°1



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

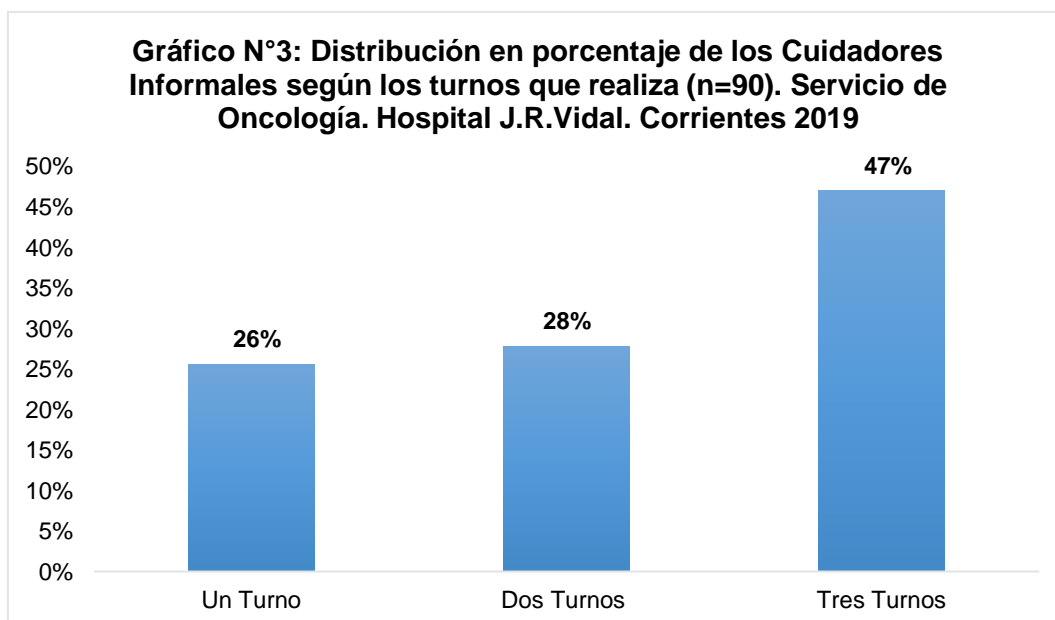
En referencia a la ocupación principal del cuidador informal, se observó que el 42% pertenecían a la categoría de trabajador dependiente, 26% eran amas de casa, un 12% estudiantes, los jubilados 7%; trabajadores independientes 9% y 4% desocupados. Esto

puso en evidencia que casi la mitad de los cuidadores tenían carga laboral obligatoria además de las dedicadas a atender al familiar enfermo. Gráfico N°2



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

Al analizar el número de horas diarias dedicadas al cuidado del paciente oncológico ambulatorio se constató un promedio de 14 hs diarias,  $DS \pm 9$ , IC al 95% entre 12 a 16 hs. El 26% (23) brindaba sus cuidados en 1 solo turno, 28% (25) lo realiza en 2 turnos y 47% (42) en 3 turnos. Gráfico N°3



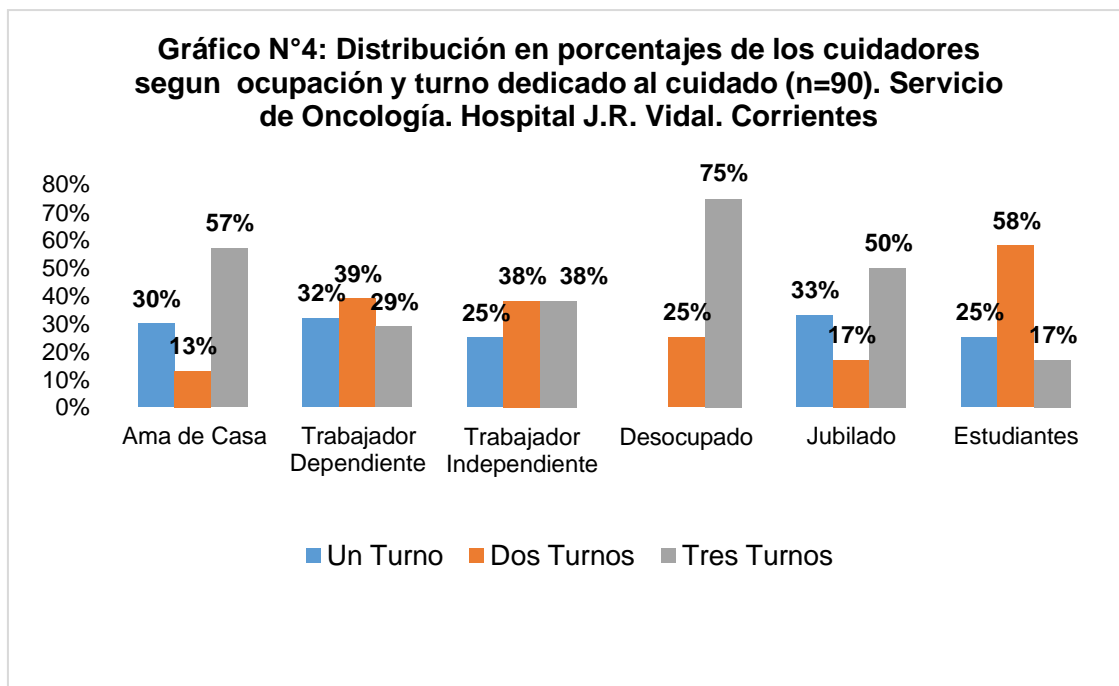
*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

En cuanto a la relación de la ocupación del cuidador informal con el promedio de horas diarias dedicadas al cuidado y el turno donde se desarrollaba el mismo, se observó que los cuidadores que eran amas de casa (23) brindaban un promedio horario de 16hs y la mayoría lo realizaba durante 3 turnos 57% (13) siendo estos mañanas, tarde, noche.

Los cuidadores que trabajaban bajo dependencia (38) dedicaban en promedio de 11hs diarias de cuidado y lo realizaban en dos turnos 39% (15). En cambio, los trabajadores independientes (8) dedican un promedio de 14hs diarias al cuidado que se distribuían en dos turnos el 38% (3) y tres turnos el 38% (3).

Mientras que los desocupados (4) tenían en promedio 21hs diarias y el 75 % (3) dedicaban los tres turnos al cuidado. Los cuidadores jubilados (6) dedicaban 15hs diarias en promedio y el 50% (3) lo realizaba en tres turnos. Los cuidadores que eran estudiantes (11) dedicaban en promedio 11hs diarias y el 58% (7) invertía dos turnos al cuidado de su familiar. Gráfico N°4

En cuanto a los días de la semana destinados al cuidado se observó que el 76% (68) ocupaba los 7 días de la semana para realizar estas tareas.



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

Respecto a las actividades que realizaban los cuidadores informales con los pacientes fuera del hogar, un 81% (73) refirió acompañarlo siempre a las consultas médicas. En aquellos que siempre los acompañaban a las consultas clínicas (73) predominó el sexo

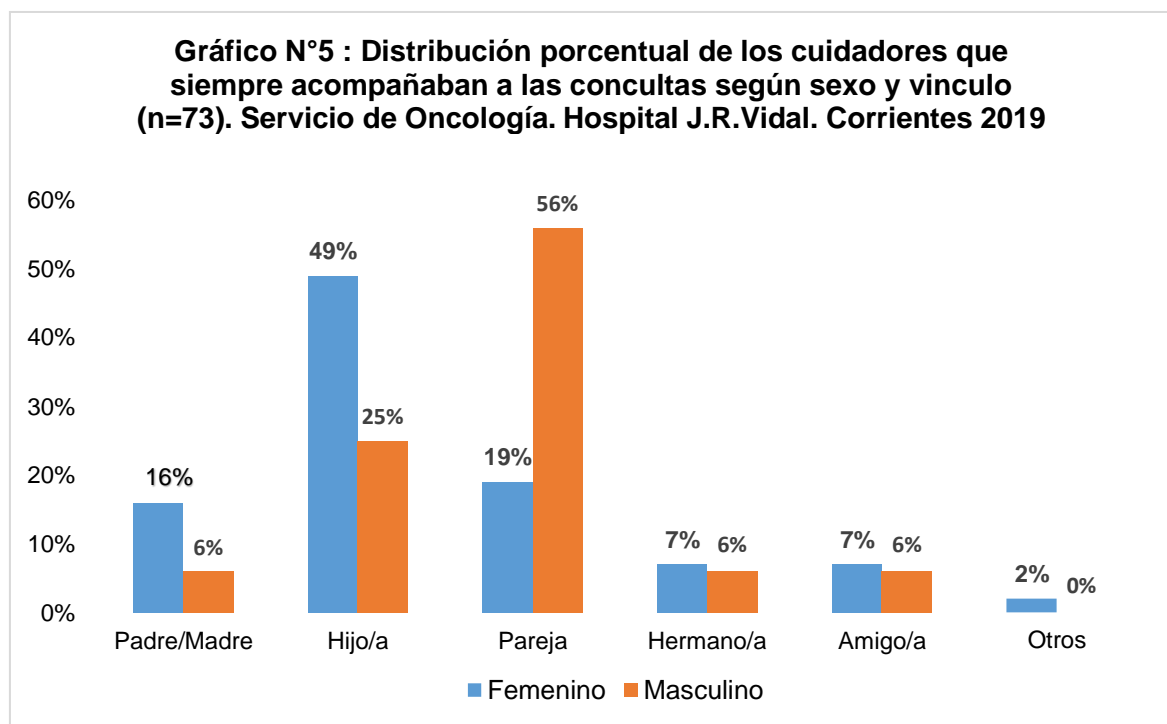
femenino con el 78% (57) mientras que al masculino le correspondió el 22% (16). El promedio de edad de estos cuidadores fue 44 años  $DS \pm 13,7$ , IC al 95% 41 – 47 años.

En cuanto a las mujeres que acompañaban siempre a las consultas clínicas (57), la edad promedio fue 41 años,  $DS \pm 13,2$ , IC al 95% 38 – 45 años, y les dedicaban un promedio diario de 15hs al cuidado de su familiar.

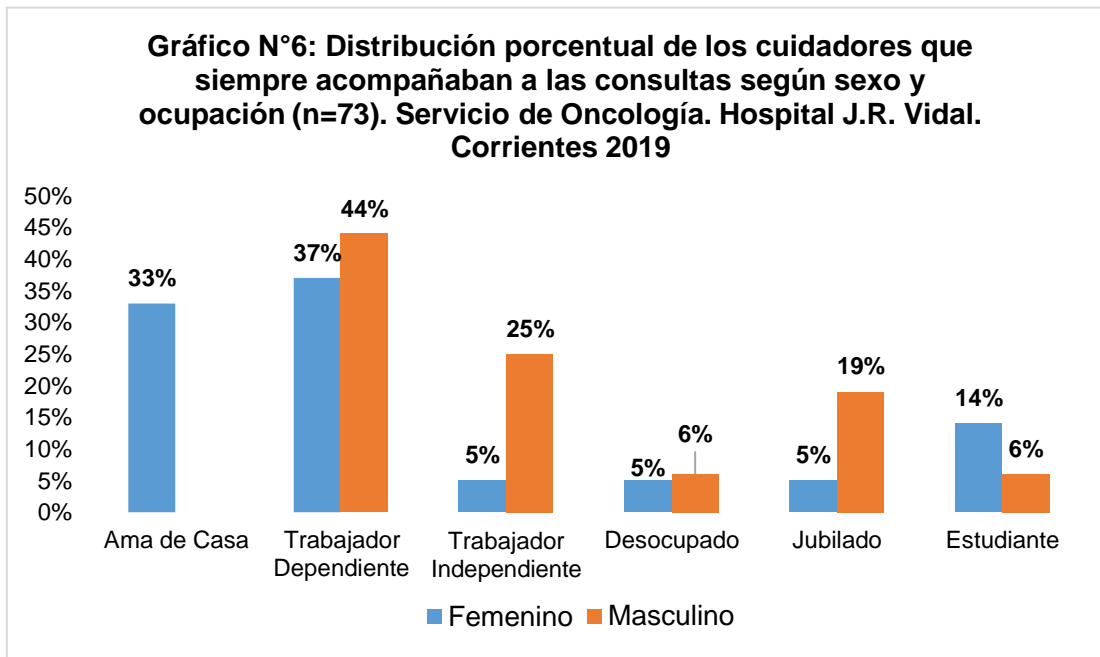
En cuanto al vínculo cuidador paciente y su relación con el sexo femenino (57) que siempre acompañaban a las consultas clínicas predominó con un 49% (28) las hijas, las parejas 19% (11) y 16% (9) eran madres. De acuerdo a la ocupación de las mismas un 37% (21) eran trabajadoras dependientes, y el 33% (19) ama de casa.

Los cuidadores de sexo masculino que siempre acompañaban a sus familiares a los controles clínicos (16), tenían un promedio de edad de 53 años,  $DS \pm 11,8$ , IC al 95% 47 – 59 años, y les dedicaban alrededor 15hs diarias al cuidado.

El vínculo familiar que este grupo de cuidadores tenían con el paciente mostró que el 56% (19) eran parejas, el 25% (4) hijos y el 6% (1) los padres. De ellos un 44% (7) eran trabajadores dependientes, 25% (4) trabajadores independientes y 19% (3) jubilados. Gráfico N°5 y 6



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

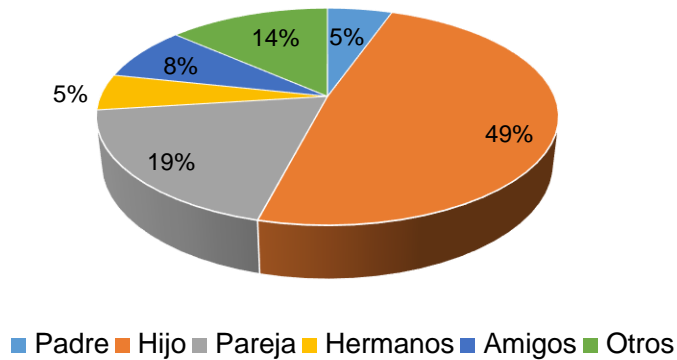
En cuanto a la preparación de alimentos un 41% (37) siempre asistían a sus familiares con esa actividad. Tabla N°1

<b>Tabla N°1: Distribución de cuidadores informales según la actividad de preparación de alimentos. Servicio de Oncología, Hospital J.R. Vidal. Corrientes 2019</b>		
Siempre	37	41%
Esporádicamente	53	59%
Total	90	100%

*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

Se observó que el sexo femenino predominó en un 84% (31) en la actividad de preparación de alimentos al paciente, mientras que el masculino bajo al 16% (6). Los hijos eran quienes tenían mayor participación con dicha actividad (37), con un porcentaje de 49% (18), dato superior a las demás categorías. Gráfico N° 7

**Gráfico N°7: Distribución porcentual de cuidadores informales según actividad de preparación de alimentos (n=37). Servicio de Oncología. Hospital J.R.Vidal. Corrientes 2019**



*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

Al analizar la variable actividad de alimentación se encontró que sólo un 9% (8) de los cuidadores asistían siempre a los pacientes en esta tarea, mientras que en el restante 91% (82) esto era solo esporádico ya que las personas bajo cuidado eran independientes para esta actividad.

De los que asistían siempre en la alimentación a su familiar se encontró que el 88% (7) eran mujeres, y de ellas 38% (3) eran las hijas. Tabla N° 4.

<b>Tabla N°2: Distribución de cuidadores informales según la actividad de alimentación. Servicio de Oncología, Hospital J.R. Vidal. Corrientes 2019</b>		
Siempre	8	9%
Esporádicamente	82	91%
Total	90	100%

*Fuente de recolección propia. Septiembre - octubre de 2019*

En lo referido a las actividades de higiene, el 29% de los encuestados afirmaba ayudar en el baño completo al paciente, lo que incluía higiene bucal y perineal; el 71% restante refería que su familiar no necesitaba apoyo en estas tareas. De los que ayudaban con la higiene el 91% (21) eran mujeres y el 9% (2) varones.

En cuanto a la movilización corporal, el 19% (17) de los familiares cuidados requerían siempre ayuda por ser dependientes de distintas formas; en el 81% (73) restante esto era esporádico. Con respecto a la vestimenta un 17% (15) los ayudaban a vestirse; mientras que el 83% (75) realizaban esta actividad por sí mismos.

## 8. DISCUSIÓN

Al comparar los resultados obtenidos con estudios mencionados en el marco referencial, estos concuerdan respecto al sexo, siendo las mujeres las que predominan en los cuidados al familiar enfermo entre ellos las esposas como cuidadoras principales, con una edad promedio de 57 años. Sin embargo, en esta investigación los principales cuidadores son los hijos y en segundo lugar las esposas, con promedio de edad de 43 años; estos rinden obligaciones en su trabajo en relación de dependencia, por lo que cuentan con ingreso económico estable. En los artículos consultados sólo se menciona el oficio de ama de casa.

(19;22)

Según las horas diarias destinadas al cuidado se observa un promedio de 14 horas diarias dado a que el cuidador convive con la persona a su cargo. Otros estudios realizan los cálculos de las horas destinadas al cuidado por semana. <sup>(5)</sup>

Respecto a las actividades de la vida diaria realizadas por el cuidador informal con el paciente se observa como principal tarea el acompañamiento a las consultas médicas, seguido de la preparación de alimentos, la realización de baño completo, la actividad de movilidad, ayuda a comer y por último la vestimenta. Estas actividades fueron similares a las citadas en otros estudios a excepción del acompañamiento a las consultas médicas. <sup>(17)</sup>

## 9. CONCLUSION

Los resultados obtenidos permiten afirmar que se alcanzó el objetivo de describir las practicas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología del hospital J. R Vidal.

Al caracterizar las actividades diarias realizadas por el cuidador informal con el paciente, estas se relacionan con actividades básicas, como hábitos de higiene corporal, alimentación, vestimenta y acompañamiento a las consultas médicas.

En el entorno del enfermo se destaca el cuidado a cargo de las mujeres; estas son hijas o esposas y en menor número los hombres. En general dedican un promedio de 14 horas diarias al cuidado de su familiar, divididos en los turnos mañana, tarde, noche; enfatizando que la mayoría son trabajadores independientes.

En el caso de las cuidadoras mujeres se ha constatado una edad promedio de 41 años, a diferencia de los varones que ascendió a 53 años. Estos cuidadores además de desarrollar

prácticas diarias con su familiar enfermo también cumplían obligaciones de trabajo y estudio, situación que podría estar marcando una sobrecarga de tareas.

Se requiere seguir investigando sobre las prácticas diarias que realiza el cuidador informal, para poder brindar acompañamiento y una correcta capacitación sobre el desarrollo de estas tareas, compartiendo responsabilidades entre familiares.



## 10 RESUMEN DE LA INVESTIGACIÓN

**Introducción:** El Instituto Nacional del Cáncer define al cáncer como un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier órgano del cuerpo. Actualmente en el mundo hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer.

Según la Organización Mundial de la Salud el cuidador principal es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel del responsable en un sentido amplio y que está dispuesto a tomar decisiones por y para su familiar, acompañando diariamente su atención.

**Objetivo:** Describir las prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos en el servicio de oncología de una institución pública de la ciudad de Corrientes durante agosto a octubre de 2019.

**Material y métodos:** Estudio cuantitativo descriptivo, observacional, de corte transversal. Población cuidadores informales que reunieron los criterios de inclusión definidos. Instrumento diseñado según variables en estudio sobre el cuidador informal (sexo, edad, vínculo con el paciente, ocupación, horas destinadas al cuidado, turno dedicado al cuidado, días de la semana) y la actividad que realizaba con el paciente (preparación de alimentos, actividad de alimentación, actividad vinculada con la higiene, con la vestimenta, la movilidad y el acompañamiento a controles clínicos). Se aplicó a una muestra de cuidadores informales en el Servicio de Oncología entre septiembre y octubre de 2019. Muestreo no probabilístico consecutivo hasta alcanzar el tamaño muestral calculado (n)= 90. El análisis de datos se realizó mediante software estadístico, Microsoft Excel.

**Resultado:** La muestra se conformó con 90 cuidadores informales. Edad promedio de 43 años, en cuanto al sexo 76% eran mujeres. En parentesco 44% los hijos y en segundo lugar parejas con 24%. En promedio dedicaban 14 horas diarias al cuidado. En cuanto a la ocupación principal del cuidador el 42% eran trabajadores dependientes y 26% amas de casa. El 47% dedicaban cuidados en tres turnos y el 25% en 2 turnos diarios. La actividad más frecuente fue el acompañamiento a las consultas clínicas con un 81% y en menor medida la vestimenta.

**Discusión:** En la historia de los cuidados ha sido la mujer la encargada de este aspecto, entre las características de los cuidadores informales analizados predominó el sexo femenino que realizaba tareas de acompañamiento a los controles clínicos, actividades de alimentación, de preparación de alimentos, de higiene, vestimenta y movilidad siendo estos familiares directos. En referencia a la ocupación principal del cuidador informal, se observó

que casi la mitad percibían ingresos económicos, realizando actividades laborales en forma independencia y bajo relación de dependencia.

**Conclusión:** En el entorno del enfermo con patología oncológica se destaca el cuidado a cargo de las mujeres; estas son hijas o esposas y en menor número los hombres. En general dedican un promedio de 14 horas diarias al cuidado de su familiar, divididos en los turnos mañana, tarde, noche; enfatizando que la mayoría son trabajadores independientes. Destacando también que hay cuidadores que trabajan bajo relación de dependencia que dedican un promedio de 11 horas diarias de cuidado, lo realizan en dos turnos. En el caso de las cuidadoras mujeres se ha constatado una edad promedio de 41 años, a diferencia de los varones que ascendió a 53 años. Observando que la actividad que más predominó entre estos cuidadores es el acompañamiento a las consultas médicas, y en menor medida la vestimenta. Estos cuidadores además de desarrollar prácticas diarias con su familiar enfermo también cumplían obligaciones de trabajo y estudio. Situación que podría estar marcando una sobrecarga de tareas. Por ello es importante comprender que la existencia de esta enfermedad afecta la vida no solo de quien la padece de manera directa sino también la de la familia y de manera inmediata la del cuidador informal. Las repercusiones en la calidad de vida de estos cuidadores pueden minimizarse si reciben un soporte adecuado por parte de enfermería, incluyendo en sus cuidados no solo a la persona enferma sino también al cuidador informal.

**Palabras Claves:** cáncer, ambulatorio, cuidador informal, prácticas diarias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS. Instituto de Investigaciones Gino Germani. 2015 Julio 20; 1(17). Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
2. Tartaglini M, Ofman S, Stefani D. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. Revista Argentina de Clínica Psicológica. 2010 Noviembre; 19(3). Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/2819/281921798003.pdf>
3. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia U. IMPACTO DE LA RELACIÓN DE AYUDA DE CUIDADORES PRIMARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO. Psicooncología. 2013 Noviembre; 10(1). Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf>
4. Arcos-Garcia C, Rubio-Hernandez A, Nieto-Alcaraz R. La comunicación con el familiar del paciente dependiente. Revista Española de Comunicación en Salud. 2015 Nov; 7(2). Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <https://erevistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/download/3456/2090>
5. Bover A. CUIDADORES INFORMALES DE SALUD DEL ÁMBITO DOMICILIARIO: PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE CUIDADO LIGADAS AL GÉNERO Y A LA GENERACIÓN. UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS DEPARTAMENT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ. 2004 Abril; 1(1): p. 20-24. Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9387/tabb1de1.pdf?sequence=1>
6. Rodriguez P, Echenagorria A, Sancho M. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. MSERSO. 2005 Enero; 1(1). Citado 14 de abril de 2019. Disponible en <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>
7. Melendez JC, Tomas JM, Navarro E. Actividades de la vida diaria y bienestar y su relación con la edad y el género en la vejez. anales de psicología. 2011 Enero; 27(1). Citado el 7 de agosto de 2019. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/113591/107581>

8. Trigas Ferrin M, Ferreira Gonzalez L MMH. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clin. 2011 Octubre. Citado el 7 de agosto de 2019. Disponible en: <https://galiciaclinica.info/pdf/11/225.pdf>
9. Acosta Quiroz CO, González-Celis Rangel ALM. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN ADULTOS MAYORES: LA EXPERIENCIA DE DOS GRUPOS FOCALES. ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA. 2010 Diciembre; 15(2). Citado el 7 de agosto de 2019. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/292/29215980010.pdf>
10. Instituto Nacional del Cancer. Manual de enfermería oncológica. In Goldman A, editor. Manual de enfermería oncológica. Buenos Aires: Ministerio de Salud Publica; 2014. p. 10. Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000510cnt-38-ManualEnfermeriaOncologica2014.pdf>
11. Barrón Ramírez S, Alvarado Aguilar. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Instituto Nacional de Cancerología de México. 2009 Abril; 4(1). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <http://incanmexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
12. Ayala de Calvo LE, Sepulveda-Carrillo GJ. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. Enfermeria Global. 2017 Enero; 16(1). Citado 20 de julio de 2019. Disponible en <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/231681>
13. Pinzón - Rocha , Aponte L, Galvis - López. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. 2012 Junio; 16(2). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>
14. Ruiz Río AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol. 2012 Marzo; 11(3). Disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
15. Burgos Garrido P FRVFVMQ. Caracterización y Nivel de Conocimiento del Cuidador Informal de Usuarios con Dependencia Severa Adscritos al Centro de Salud Violeta Parra – CHILLÁN. Theoria. 2008 Julio; 17(2). Disponible en [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/967/Art\\_BurgosGarridoP\\_CaraacterizacionNivelConocimiento\\_2008.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/967/Art_BurgosGarridoP_CaraacterizacionNivelConocimiento_2008.pdf?sequence=1)

16. Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2016 Agosto; 24(2). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim2016/eim162d.pdf>
17. Inmaculada Ubeda B. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Universitat de Barcelona. 2009 Marzo; 1(1). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf)
18. Rodríguez A, Rihuete Galve. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. Elsevier España, S.L. 2010 Enero; 18(4). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <http://www.enfermeriaaps.com/portal/wpcontent/uploads/2015/07/Influencia-de-la-dependencia-de-los-enfermos-oncol%C3%B3gicos.pdf>
19. Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador. Enfermería Global. 2011 Abril; 22(22). Citado 7 de agosto de 2019. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000200013](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013)
20. Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, Rosas-Reyes SCR. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2015 Mayo; 24(2).
21. Bueno VCB, Pérez BAC. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Revista Cubana de Enfermería. 2011 Septiembre; 27(3). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005)
22. Montalvo Prieto BNCPMRMSPLRG. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte. 2010 Diciembre; 26(2). Citado 22 de abril de 2019. Disponible en <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/200/1175>

# **ANEXO**

*Ministerio de Salud Pública  
Hospital "Dr. José Ramón Vidal"  
Departamento de Investigación  
Comité de Ética en Investigación*



REFERENCIA:

"Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos, en el servicio de oncología del Hospital Dr. J. R. Vidal en el año 2019"

Corrientes, 27 de agosto de 2019

A los Alumnos: Avalos Úrsula, Bruno Cesar, Cartaman Noelia  
S / D:

En respuesta a su solicitud respecto del trabajo "Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos, en el servicio de oncología del Hospital Dr. J. R. Vidal en el año 2019"

*Considerando:  
Que ha presentado,*

Curriculum Vitae del Investigador y del Director  
Proyecto de Investigación  
Acuerdos de Confidencialidad  
Autorización del Jefe del Servicio de Oncología Clínica.

Que se llevará a cabo cumpliendo con lo establecido en el Acuerdo de Compromiso y Confidencialidad acordado.

Que el Proyecto, los objetivos, plan de actividades y la metodología a emplear resultan pertinentes.

El Comité de Ética en Investigación del Hospital, Acreditado por Resolución N°3056/19 del Ministerio de Salud Pública de Corrientes ha *evaluado y aprueba* la documentación del Trabajo de Investigación: "Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos, en el servicio de oncología del Hospital Dr. J. R. Vidal en el año 2019"

Se les informa que deberá elevar informe final y toda comunicación o publicación científica que se produjera como resultado del estudio al Departamento de Investigación.

*Dra. María Gabriela Erra  
Jefe del  
Departamento de Investigación  
Hospital "Dr. José R. Vidal"*

*Mgter. Viviana Lifschitz  
Presidente del Comité de Ética en  
Investigación  
Hospital "Dr. José R. Vidal"*





























## Referencias

UA: Unidad de Análisis

V1: Edad

- Años cumplidos

V2: Sexo

- 1: Femenino
- 2: Masculino

V3: Ocupación del cuidador principal.

- 1: Ama de Casa
- 2: Trabajador dependiente
- 3: Trabajador Independiente
- 4: Desocupado
- 5: Jubilado

V4: Vínculo familiar del cuidador principal

- 1: Padre/Madre
- 2: Hijo/a
- 3: Pareja
- 4: Hermano/a
- 5: Sobrino/a
- 6: Amigo/a
- 7: Otro

V5: Horas destinadas al cuidado del paciente

- En Horas

V6: Turno donde se desarrolla el cuidado

- 1: Mañana
- 2: Tarde
- 3: Noche

V7: Días de la semana dedicadas al cuidado

- En números

V8: Actividades vinculadas con la higiene

- 1: Baño Completo
- 2: Higiene perineal
- 3: Higiene Bucal
- 4: No requiere ayuda

V9: Actividad de preparación de alimentos

- 1: Siempre
- 2: A veces

- 3: Nunca

V10: Actividad de alimentación

- 1: Siempre
- 2: A veces
- 3: Nunca

V11: Actividades de acompañamiento a controles clínicos

- 1: Siempre
- 2: A veces
- 3: Nunca

V12: Actividades relacionadas a la movilidad

- 1: Siempre
- 2: A veces
- 3: Nunca

V13: Actividades relacionadas con la vestimenta

- 1: Siempre
- 2: A veces
- 3: Nunca

**FACULTAD DE MEDICINA**  
**Carrera de Licenciatura en Enfermería**  
**Cátedra Metodología de la Investigación en Enfermería**

*Prácticas diarias del cuidador informal de los pacientes oncológicos ambulatorios en el  
servicio de Oncología*

Corrientes, .....de ..... de 201.....

Lo invitamos a participar de un estudio de investigación denominado: "Prácticas diarias del cuidador informal de los pacientes oncológicos ambulatorios en el servicio de Oncología"

Este estudio nos permitirá describir sobre las actividades diarias que realiza los cuidadores informales de los pacientes oncológicos en tratamiento ambulatorio.

Su participación en el mismo es **Voluntaria y Anónima**. Los datos obtenidos en este estudio son **confidenciales**, en ningún lugar figurará su nombre ni su apellido, sino solamente un código numérico. No es obligatorio que Ud. participe de este estudio, **UD. PUEDE NO ACEPTAR** participar del mismo. **Podrá retirarse** de la investigación en cualquier momento sin dar ninguna explicación.

Su participación consistirá en responder un cuestionario de forma anónima.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Manifiesto que he sido informado y que comprendo lo expresado más arriba, y autorizo a que se utilicen los datos que brindo y me comprometo a colaborar en responder las preguntas que se me realice.

-----  
Firma

**Encuesta N°:**

### Cuestionario Actividades Diarias del Cuidador Informal

Estimado: necesitamos que complete esta encuesta a fin de cumplimentar con la investigación titulada ***Prácticas diarias del cuidador informal de pacientes oncológicos ambulatorios asistidos, en el servicio de oncología.***

Edad: .....

Sexo F

☐

M

☐

#### Ocupación

Ama de casa

☐

Trabajador dependiente

☐

Estudiante

☐

Trabajador independiente

☐

Desocupado

☐

Jubilado

☐

#### Vínculo con el Paciente

Padre/Madre

☐

Hijo/a

☐

Pareja

☐

Hermano/a

☐

Sobrino/a

☐

Amigo/a

☐

Otro.....

¿Cuántas horas destina a el cuidado de su familiar? (*Respuesta en Horas*)

---

¿En qué momento del día desarrolla el cuidado del paciente?

Mañana

☐

Tarde

☐

Noche

☐

Mañana – Tarde

☐

Tarde – Noche

☐

Noche – Mañana

☐

Mañana – Tarde – Noche

☐

¿Cuántos días semanales le dedica al cuidado? (*Ej. 1 día, 2 días, 7 días de la semana*)

---

**Colabora con la Higiene del Paciente**

Baño completo ☐

Higiene perineal ☐

Higiene bucal ☐

No requiere ayuda ☐

**Indique con qué frecuencia ayuda a su familiar**

Con que frecuencia lo....	Siempre	Algunas veces	Nunca
Ayuda a preparar la comida			
Ayuda a comer			
Lo acompaña a los controles clínicos			
Lo ayuda a movilizarse			
Lo ayuda a vestirse			