

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**SECCIÓN SEGUNDA ESPECIALIDAD**



**NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL  
DE CONOCIMIENTOS Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL  
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON CÁNCER DE COLON  
COLOSTOMIZADOS**

**INFORME DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR EL TÍTULO DE:**

**ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA**

**MENCIÓN:**

**CUIDADO DEL ADULTO EN TERAPIA ONCOLÓGICA**

**AUTORA: LIC. ENF. YESENIA ANAVEL ULLOA BARBARÁN**

**ASESORA: DRA. CELIXA LUCIA PÉREZ VALDEZ**



**TRUJILLO – PERÚ**

**2014**

## **DEDICATORIA**

A Dios por brindarme la oportunidad y la dicha de la vida,  
al brindarme los medios necesarios para continuar  
mi formación como Enfermera Especialista  
y ser un apoyo incondicional para lograrlo  
ya que sin El no hubiera sido posible  
la realización de la presente investigación.

A mi familia que me  
acompañó a lo largo del camino,  
brindándome la fuerza necesaria para  
continuar, dándome consejos y orientación.

## AGRADECIMIENTO

Mi gratitud, principalmente está dirigida a  
**Dios** por haberme dado la existencia y  
permitido cumplir mi meta de ser Enfermera  
Especialista.

Mi sincero agradecimiento a la asesora  
Dra. Celixa Lucía Pérez Valdez por su asesoría en la  
realización de esta tesis.

## SUMARIO

	<b>Pág.</b>
<b>DEDICATORIA</b>	<b>i</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b>	<b>ii</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>iiiv</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>iv</b>
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>II. MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>41</b>
<b>III. RESULTADOS</b>	<b>50</b>
<b>IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN</b>	<b>56</b>
<b>V. CONCLUSIONES</b>	<b>66</b>
<b>VI. RECOMENDACIONES</b>	<b>67</b>
<b>VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>68</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>76</b>

**NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE  
CONOCIMIENTOS Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DE  
PACIENTES CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADOS**

---

Yesenia Ulloa Barbarán<sup>1</sup>

Lucia Celixa Pérez Valdez<sup>2</sup>

**RESUMEN**

El presente estudio de investigación descriptivo correlacional, se realizó con la finalidad de determinar la relación entre el nivel de calidad de cuidados con el nivel de conocimientos y funcionamiento familiar del cuidador familiar de pacientes adultos con cáncer de colon colostomizados; que acuden al Hospital Víctor Lazarte Echegaray. El universo muestral estuvo constituido por 20 familias de pacientes diagnosticados con cáncer de colon tratados en la Unidad de Oncología. Para la recolección de datos se aplicaron 3 instrumentos: test para evaluar el Nivel de Calidad de Cuidados, el Nivel de Conocimientos y el Funcionamiento Familiar del Cuidador Familiar. De acuerdo a los resultados se llegó a las siguientes conclusiones: El Nivel de Calidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de pacientes con Cáncer de Colon Colostomizado es Regular (60%), el Nivel de Conocimientos es Medio (50%) y el Nivel de Funcionamiento Familiar es Moderadamente Funcional (75%). Se encontró que existe relación estadísticamente significativa entre las variables Nivel de Calidad de Cuidados y Nivel de Conocimientos y las variables Nivel de Calidad de Cuidados y Nivel de Funcionalidad Familiar.

**PALABRAS CLAVES:** Calidad de cuidado, cuidador familiar, cáncer de colon, ostomía.

---

<sup>1</sup> Licenciada en Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo.  
Email: yaub.enf@hotmail.com

<sup>2</sup> Dra. en Enfermería. Profesora Principal de la Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo.

**LEVEL OF QUALITY OF CARE AND ITS RELATIONSHIP WITH THE KNOWLEDGE  
AND FAMILY FUNCTIONING OF FAMILY CAREGIVER OF PATIENTS WITH COLON  
CANCER COLOSTOMIZED**

---

**Yesenia Ulloa Barbarán<sup>1</sup>**

**Lucia Celixa Perez Valdez<sup>2</sup>**

**ABSTRACT**

This descriptive correlational research study was conducted in order to determine the relationship between the quality level of care with the level of knowledge and family functioning of family caregivers of adult patients with colon cancer colostomy; attending the Hospital Victor Lazarte Echegaray. The sample universe consisted of 20 families of patients diagnosed with colon cancer treated at the Oncology Unit. Test to assess the level of Quality of Care, Level of Knowledge and the Family Caregiver Operation: For data collection 3 instruments were applied. According to the results it came to the following conclusions: Tier Quality Care for Family Caregivers of Patients with Colon Cancer colostomy is Regular (60%), the level of knowledge is Medium (50%) and the level Functional Family Functioning is moderately (75%). We found that there is a statistically significant relationship between the variables Care Quality Level and Level of Knowledge and variables Care Quality Level and Level of Family Functionality.

**KEYWORDS:** Quality of care, family caregiver, colon, ostomy.

---

<sup>1</sup> Degree in Nursing. Faculty of Nursing. National University of Trujillo.  
Email: yaub.enf@hotmail.com

<sup>2</sup> PhD. in Nursing. Main teacher. Faculty of Nursing. National University of Trujillo.

## I. INTRODUCCIÓN

### 1. Antecedentes y Justificación del Problema:

El cáncer es una enfermedad cuya distribución a nivel mundial no ha sido homogénea pues ésta se relaciona con las diferencias en los cambios demográficos, los procesos de industrialización y urbanización propios de cada región y país. A pesar de los logros alcanzados en el tratamiento, el cáncer ocupa a nivel mundial los primeros lugares como causa de muerte; se considera una enfermedad multicausal, crónica, silenciosa, que en muchos casos se puede prevenir, bajo ciertas condiciones de vida y se puede curar cuando el diagnóstico se realiza en estadíos tempranos de la enfermedad. La presencia de esta enfermedad en la vida de una persona se convierte en un evento crítico tanto para ella como para su familia (Gamarra, 2003).

El total de casos nuevos de cáncer en el mundo al año 2002 se estima que fue aproximadamente 11 millones, cifra que se incrementará al 2020 a 16 millones de seguir las cosas como están y si no se actúa oportuna y adecuadamente (Pinillos, 2006).

Según la OMS, a nivel mundial en el año 2002 el cáncer ocasionó la muerte en más de 6.7 millones de personas, constituyéndose en la segunda causa de muerte en los países desarrollados, en tanto en los países en vías de desarrollo figura entre las tres primeras causas de muerte en las personas. De todas las causas de muerte en el mundo, un 12.5% son

atribuidas al cáncer, constituyéndose este en un problema de salud pública a nivel global que afecta a las personas de diferentes edades y condiciones.

Desde el 2006, el cáncer es causa de 7 millones de muertes cada año, lo que corresponde a 12.5% del total de defunciones en el mundo. Además, más de 11 millones de personas son diagnosticadas de cáncer cada año, la mayoría en los países en desarrollo (Pinillos, 2006).

Mientras la mortalidad por todas las causas en el Perú viene descendiendo progresivamente, la mortalidad por cáncer se viene incrementando, hasta constituirse en la segunda causa de muerte, según las cifras oficiales del Ministerio de Salud. Aceptando que existe subregistro, sobre un total de 14, 844 muertes por cáncer a nivel nacional, registradas por el Ministerio de Salud en el año 2003, hubo 6,947 muertes de varones y 7,892 muertes de mujeres, que son las que llevan el mayor peso. Igualmente, entre 16,598 muertes por cáncer registradas en el MINSA durante el año 2004, a los varones les correspondió 7,718 muertes y 8,880 a mujeres. De esta manera el cáncer en el Perú se constituye en un problema de Salud Pública, por el daño que ocasiona en hombres y mujeres al causar muertes y discapacidades y porque muchos de esos casos pueden ser prevenidos ó detectados y tratados tempranamente (Pinillos, 2006).

En ambos sexos, el cáncer de estómago es la causa mayor de muertes y le siguen en orden de importancia hígado y vías biliares, pulmón, cérvix, próstata, mama, tumor de origen incierto, colon, leucemia y cáncer



de páncreas. Es probable que cuando se identifica las muertes por cáncer de hígado y vías biliares, en muchas de ellas el origen primario podría corresponder a otra localización; sin embargo se debe considerar que en los registros de Lima, Trujillo y Arequipa, el cáncer primario del hígado como causa de muerte se sitúa entre 4 y 7%. En el sexo masculino, la neoplasia que causa mayor mortalidad es el cáncer de estómago, seguido de: próstata, pulmón, hígado y vías biliares, leucemia, tumores de origen incierto, colon, linfoma no Hodgkin, boca y piel. En cambio, en el sexo femenino, la neoplasia más importante como causa de muerte es nuevamente el estómago, seguida de: cérvix, hígado y vías biliares, mama, pulmón, cáncer de origen incierto, colon, leucemia, páncreas y linfoma no Hodgkin (Pinillos, 2006).

En la población asegurada atendida por EsSalud, es el cáncer de estómago el que ocasiona más víctimas entre los varones, en tanto que el de mama causa más defunciones entre las mujeres. A nivel de la Sanidad de la Policía Nacional, el cáncer de pulmón se constituye en la causa más importante de muerte, mientras que los registros de Lima Metropolitana llevados por Maes Heller señalan al cáncer de estómago como la causa más importante de defunciones entre los varones y al cáncer de mama entre las mujeres (Pinillos, 2006).

Desafortunadamente no se cuenta con registros de personas atendidas a nivel nacional tanto en el MINSA como en EsSalud y por ello no se puede obtener tasas de incidencia, aunque se calcula que anualmente existen en el Perú 35,500 nuevos casos de cáncer. Vale la pena comentar

aquí, que el aumento observado en la tasa de mortalidad por cáncer, es una clara indicación que la incidencia también está en aumento (Pinillos, 2006).

A nivel nacional, durante el año 2004, el MINSA ha registrado en sus establecimientos de las diferentes regiones 74,521 atenciones por cáncer, de las cuales 48,386 corresponden a mujeres y 26,135 a varones. Durante el año 2005 el número total de atenciones aumentó a 84,153, siendo 56,350 en mujeres y 30,503 en varones. Es interesante confirmar que en este mismo período el INEN ha registrado un total de 233,595 atenciones por cáncer correspondientes al año 2004 y un total de 237,481 atenciones por cáncer en el año 2005. En las cifras del MINSA, son las mujeres las que mayormente consultan por cáncer (Pinillos, 2006).

En los establecimientos de salud del MINSA, a nivel de las regiones, se registra que la neoplasia de origen incierto es la más frecuente, lo que claramente evidencia deficiencias en el diagnóstico. Entre las mujeres, los motivos de atenciones más frecuentes por cáncer son: Cuello uterino, mama, tumores de origen incierto, estómago, piel, ovario, boca, linfoma no Hodgkin, tiroides, colon y pulmón; en tanto que entre los varones los cánceres que motivan mayor número de atenciones son: tumores de origen incierto, próstata, estómago, linfoma no Hodgkin, piel, boca, pulmón, colon, hígado y vías biliares y tiroides (Pinillos, 2006).

EsSalud, durante el período de 1998 a 2004, ha generado 109,040 consultas por cáncer definitivo, correspondiendo la mayor carga a los cánceres de mama, próstata, colon-recto-ano, cuello uterino, linfoma no

Hodgkin, estómago, órganos genitales femeninos, tráquea-bronquios-pulmón, piel, tejidos mesoteliales y blandos, y otros lugares (Pinillos, 2006).

El cáncer es una enfermedad de tipo crónico relacionada con la exposición del organismo humano a compuestos medioambientales. En los países desarrollados constituye la segunda causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares y por lo tanto uno de los mayores problemas de la ciencia médica (Díaz, 2002).

El cáncer colorrectal (CCR) es la cuarta causa más común de cáncer en el mundo con aproximadamente 875.000 nuevos casos por año (WHO 1996) correspondientes al 8,5% de todos los casos nuevos de cáncer (Paz-Valinas y Atienza, 2004).

De todas las neoplasias malignas, el cáncer colorectal es uno de los cánceres del tracto gastrointestinal cuya incidencia ha venido aumentando significativamente a nivel mundial (Albújar, 2006).

La incidencia del cáncer de colon y recto se incrementa con la edad, comenzando a aumentar a la edad de 40 años y alcanza un pico máximo a los 75-80 años, siendo el cáncer de colon más común en mujeres y el carcinoma de recto más frecuente en varones (Díaz, 2002).

El cáncer de colon (y por extensión el colorrectal) se presenta en el 95% de los casos en individuos mayores de 50 años y la edad media en el momento del diagnóstico se sitúa hacia los 70 años. Los principales síntomas de comienzo son las alteraciones del ritmo intestinal durante las

últimas semanas, el dolor abdominal y la rectorragia persistente sin síntomas anales. En la mayoría de los casos suelen ser insidiosos (Paz-Valinas y Atienza, 2004).

El cáncer de colon se cuenta entre los tumores malignos de mortalidad más alta, ya que ocupa el segundo lugar en varones, después del cáncer pulmonar, y el tercero en mujeres, luego de los cánceres pulmonar y mamario. Generalmente aparece en las personas de 50 años o más (Díaz, 2002).

Díaz (2002), en su estudio refiere que la séptima década de la vida fue la más afectada y hubo un ligero predominio del sexo masculino sobre el femenino en el cáncer de colon (H: M, 1,2:1), invirtiéndose esta tendencia en el cáncer de recto (H: M, 1:1,12). El predominio del sexo femenino solamente fue evidente a partir de los 80 años de edad.

En Trujillo, de todas las neoplasias malignas, el cáncer colorectal se ubica en el décimo lugar como causa de mortalidad, ocupando el tercer lugar en incidencia entre los cánceres del tracto gastrointestinal, luego de las neoplasias de estómago y vesícula biliar (Albújar, 2006).

En nuestro contexto, siendo el cáncer una enfermedad crónica discapacitante que afecta, no solo a quien lo padece sino a todo el grupo familiar del paciente, que se ve enfrentado a una experiencia ante la cual, en general, no está preparado y que puede, incluso, llegar a destruir su

unidad estructural; por lo tanto, compete a los grupos asistenciales brindar el adecuado apoyo para evitar que la familia colapse ante esta enfermedad.

Se identifica a la familia con paciente oncológico adulto como el sistema familiar al que pertenece una persona con 18 años o más, enfermo de cáncer y por el cual se evidencia cercanía afectiva, preocupación, interés y compromiso activo en su cuidado (Rodríguez, 2005).

Al consultar en las páginas de internet sobre bibliografía de estudios realizados a nivel nacional e internacional no se encontraron investigaciones realizadas con las variables en estudio, específicamente Perú, solamente se observó estudios realizados en otros países Latinoamericanos, como Colombia

Ramírez, (2004) en un estudio de tipo descriptivo y exploratorio de corte transversal sobre Habilidad del Cuidado de los Cuidadores Principales de Pacientes con Cáncer Gastrointestinal realizado en Colombia, encontró que la habilidad de cuidado abordado en tres subcategorías: el conocimiento, valor y paciencia tuvo como resultado un nivel medio 41.67% y bajo 31.67% lo que denota la falta de habilidad en este grupo de personas para desempeñar éste nuevo rol. Asimismo, específicamente en la subcategoría de conocimiento éste se encontró en un nivel medio en el 50% y bajo en un 23.3%, llevando en su mayoría 18 meses como cuidadores, concluyéndose que en ellos el conocimiento se ve afectado por el poco tiempo que llevan en ésta situación.

Otro estudio realizado en Colombia por un grupo de estudiantes del programa de maestría de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional desarrolló una investigación con un grupo de 10 personas con diagnóstico de cáncer gastrointestinal que asistieron a la consulta del centro de rehabilitación. Se encontraron las siguientes características en sus cuidadores: todas de sexo femenino, con edades entre 36 a 59 años, amas de casa, la mayoría casadas o en unión libre, con un tiempo de cuidado que oscila entre 6 y 36 meses las 24 horas del día. Se identificó en éste grupo la preparación para el cuidado en la casa, encontrándose que en la gran mayoría existe en forma moderada una deficiencia de conocimientos con respecto a la enfermedad del receptor, en cuanto a tratamiento, procedimientos, actividad prescrita, seguimiento necesario para el cuidado, situaciones de emergencia y confianza en la habilidad de manejo de cuidado (Rodríguez, 2005).

Pérez y Rodríguez (2004) en la investigación de Repercusión Familiar de un Diagnóstico Oncológico, evaluaron la repercusión de la enfermedad en el funcionamiento familiar a través del IRFA (Instrumento de Repercusión Familiar), encontrando que solo 1 caso (4%) considera que la enfermedad no repercutió en el funcionamiento de su familia; 13 familias (52%) valora que si hubo repercusión pero de carácter leve, 10 casos (40%) la catalogan de moderada y finalmente 1 familia refiere que fue elevada, para un 4%.

Actualmente se evidencia la ausencia de respuesta a las necesidades de cuidado de los cuidadores familiares, quienes se

constituyen en los cuidadores principales de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica que en su mayoría ejercen un rol en el hogar lo que implica asumir tarea y responsabilidades que requieren el desarrollo de habilidades, condicionadas por factores y motivaciones internas y externas que para los profesionales de enfermería son importantes reconocer.

Identificada ésta problemática, relacionada con los cambios epidemiológicos, existe un significativo aumento de patologías crónicas como el cáncer, específicamente el cáncer de colon que es uno de los cánceres del tracto gastrointestinal cuya implicancia biopsicosocial en el paciente hace que los cuidadores familiares jueguen un papel fundamental en el cuidado de estas personas, generando una mayor demanda de cuidadores en casa quienes son las personas que deben asumir el cuidado con el adecuado conocimiento de los cambios morfofuncionales del paciente; así como aprender a compartir diferentes facetas, comportamientos y sentimientos; observar más de cerca los cambios de humor, la expresión de sus sentimientos , dudas y temores, ayudar a sus receptores de cuidado a no desfallecer, a escucharlos e impulsarlos a seguir. El propósito de este trabajo de investigación esta orientado a generar información válida y confiable a la enfermera especialista en oncología, que le sirva de referencia para crear nuevas estrategias dentro de la especialidad resaltando la importancia de los cuidados domiciliarios del paciente oncológico y su repercusión en la calidad de vida de éste.

Todo lo expuesto, motiva a realizar la presente investigación para establecer la relación que existe entre calidad de cuidados domiciliarios con el nivel de conocimiento y funcionamiento familiar del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon, que permitirá determinar como el cuidador afronta la situación en la toma de decisiones frente a las tareas de cuidado.

Con los resultados de esta investigación, se pretende generar información que sirva de base para que el profesional de enfermería especialista en oncología enfoque su atención integral al paciente con diagnóstico de cáncer de colon colostomizado y su familia, brindando consejería, información y educación; innovando la metodología educativa, estructurando programas educativos individuales y/o colectivos para fortalecer en la familia los conocimientos y las prácticas sobre la satisfacción de las necesidades de los pacientes colostomizados, favoreciendo su independencia y reinserción social, haciéndolo co-participe de la misma, disminuyendo complicaciones y costos en el cuidado de la salud; contribuyendo en el mejoramiento de su calidad de vida.



## **PROBLEMA**

**¿CUAL ES LA RELACIÓN ENTRE EL NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS CON EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADOS?**

## **OBJETIVO GENERAL**

Determinar la relación que existe entre el nivel de calidad de cuidados con el nivel de conocimientos y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con cáncer de colon colostomizados. Hospital Víctor Lazarte Echegaray.

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

### **OBJETIVOS:**

1. Identificar el nivel de calidad de cuidados que brinda el cuidador familiar al paciente con cáncer de colon colostomizado. Hospital Víctor Lazarte Echegaray.
2. Identificar el nivel de conocimientos del cuidador familiar que brinda cuidados al paciente con cáncer de colon colostomizado. Hospital Víctor Lazarte Echegaray.
3. Identificar el funcionamiento familiar del cuidador familiar que brinda cuidados al paciente con cáncer de colon colostomizado. Hospital Víctor Lazarte Echegaray.

## 1.2 Marco Teórico

Henderson afirma que el paciente es un individuo que necesita ayuda para recuperar su salud, independencia o una muerte tranquila, el cuerpo y el alma son inseparables; contempla al paciente y a la familia como una unidad (Grupo Cuidado, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la familia como la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas; donde exista el compromiso de nutrirse o apoyarse emocional y físicamente, y compartir recursos como tiempo, espacio y dinero. Asimismo, define la salud del conjunto familiar como un hecho que determina y que está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia como unidad biopsicosocial en el contexto de una sociedad dada (Olson, 2003).

Por familia se entiende la unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable y que viven en un mismo hogar (Zurro, 2002).

Es necesario que en la familia se cumpla con los requisitos mínimos de cuidado y atención, que permitan la satisfacción de las necesidades físicas, biológicas, afectivas y materiales de sus integrantes. La familia debe de administrar los cuidados y el apoyo de sus miembros, ofreciéndoles un ambiente óptimo para que ellos puedan desarrollar la

personalidad de manera individual, así como los roles asignado dentro de este núcleo o los papeles esperados socialmente (Dominici, 2003).

Por lo tanto la familia es un recurso valioso y una fuente de apoyo para el adecuado tratamiento de la enfermedad: la contención y el acompañamiento de la familia en los problemas de salud, especialmente los crónicos y degenerativos han demostrado mejorar los resultados y la calidad de vida; en contraposición, la falta de este recurso se asocia a peores indicadores de salud, como así lo demuestra el aumento de la morbimortalidad en personas sin familia (Mc Daniel, 2013).

Con relación a la estructura podemos referirnos al criterio de consanguinidad dado por vínculos conyugales o consanguíneos, el criterio cohabitacional dado por cohabitar bajo el mismo techo, y el criterio afectivo dado por la existencia de un núcleo de relaciones afectivas estables (Ares, 2003).

La familia es una unidad de atención médica, que incluye a todas las personas que conviven en una misma unidad residencial entre las cuales existen lazos de dependencia y obligaciones recíprocas, y que por lo general, están ligadas por lazos de parentescos (Horwitz, 2004). Es considerada en primer lugar como una unidad con estructura y organización que interactúa con su medio ambiente; en segundo término como un sistema con subsistemas interpersonales de díadas y triadas y grandes unidades definidas por vínculos afectivos y responsabilidades comunes y en tercer lugar compuesta por individuos que mantienen diferentes relaciones

con cada uno de los miembros de la familia, la totalidad de la familia, y los sistemas de contacto en el medio ambiente (Friedmann, 2008)

La familia como grupo social debe cumplir 3 funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual y es precisamente éste uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo. En la función económica la familia cubre las necesidades materiales básicas de alimentación, higiene, cuidado personal, calzado, vestuario, medicamentos de sus integrantes. En la función educativa, los miembros de la familia mantienen comportamientos aceptados socialmente. En la función cultural se da el aprendizaje de la lengua, la higiene, las costumbres y el uso de símbolos y tradiciones. En la función biológica, la familia cumple con la mantención de la especie a través de la procreación, basada en relaciones afectivas, de apoyo, y amor el que se proyecta y prolonga en los hijos. En la función espiritual la familia representa al mundo una familia bien ordenada y disciplinada que ama y obedece a Dios (Ruiz, 2003).

La familia es un pilar básico en la administración de cuidados del paciente crónico. Cumple un papel de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso de enfermedad. A pesar de que la familia se adapte adecuadamente a la situación, la enfermedad

crónica conlleva una ruptura y una crisis de la vida cotidiana, implicando criterios de reajuste de los miembros del grupo familiar (Guerra, 2007).

La familia, aún en medio de una situación estresante, puede redescubrir formas de afrontamiento al problema de salud que se presenta, teniendo como resultante el recobrar el estado de salud de la familia y el bienestar de sus miembros. La propia familia crea un ambiente propicio para ajustarse a diversas situaciones, permitiendo la participación de sus miembros para identificar el problema e ir a la búsqueda de la solución ayudándose unos a los otros (Christine, 2003).

La familia como “unidad básica de comportamientos de salud-enfermedad”, debidamente capacitada, interviene en la interpretación de los síntomas del enfermo, en el consejo y la prescripción de determinados tratamientos, apoya o no la automedicación así como la decisión de buscar ayuda profesional y el cumplimiento de un tratamiento, influye en el seguimiento de prácticas preventivas y, la mayoría de las veces, es parte fundamental del propio tratamiento. Por lo tanto se constituye en un factor clave en el cuidado del paciente con cáncer de colon, quien generalmente precisa como tratamiento quirúrgico alternativo la realización de un estoma (colostomía), experimentando situaciones desagradables debido a cambios fisiológicos, dietéticos, higiénicos, psicológicos en su homeostasis biopsicosocial. Durante una crisis, las familias suelen reunirse para la consecución de un propósito común. En este momento de intimidad los miembros de la familia tienen la oportunidad de reafirmar los valores

personales y familiares y sus compromisos con el resto, de hecho la enfermedad puede proporcionar una oportunidad única para el crecimiento de la familia (Kozier, 2008 y Bravo, 2001).

El ambiente de la familia es el escenario de primer nivel de atención primaria y el lugar en donde se enfrentan y se resuelven la mayor parte de los problemas de salud de sus miembros, aunque en algunos casos la presencia de un familiar con dependencia funcional puede originar crisis familiar por autonomasia, lo que pone en juego todas las estructuras y relaciones dinámicas, generando crisis de roles. Esto se manifiesta cuando el ocupante de una posición percibe que está confrontando expectativas incompatibles, un claro ejemplo de este tipo de conflictos, es el que surge en la familia, cuando alguno de sus miembros, además de las posiciones que ocupa en ésta; ya sea, de mujer, adulta, esposa, madre, abuela, cocinera; cumple la posición de cuidadora familiar, lo que involucra un gasto de energía adicional sumándose a esto el no saber que roles cumplir primero sin descuidar otros de vital importancia, generando una sobrecarga de roles (Bustamante, 2000).

La familia sigue siendo la fuente principal de apoyo emocional y seguridad, constituyéndose en un mecanismo natural de atención y cuidado de sus integrantes, sobre todo cuando alguno padece de una enfermedad crónica y genera una recuperación lenta o una secuela definitiva que incapacita total o parcialmente a la persona, como es el caso de los pacientes con cáncer, asumiendo funciones elementales en el campo de la

salud, las cuales son de tipo preventivo, terapéutico o de sostén emocional (Papalia, 2011).

El cuidado es el proceso de responder a las necesidades de los demás con relaciones caracterizadas por la comprensión, la aceptación y la empatía. El cuidado implica el reconocimiento de una necesidad, la capacidad de respuesta de la misma, la disponibilidad de recursos para aliviarla y la presencia de reciprocidad de necesidades y respuestas entre el cliente y la enfermera (Hall, 2013 y Paganini, 2001).

El cuidado humano, es una característica humana, que se ha ido sofisticando a través de formas y expresiones de cuidar a lo largo de su desarrollo. El cuidar se inicia o se expresa predominantemente de dos formas: como forma de sobrevivir, que se hace notar en todas las especies; y como expresión de interés y cariño propio de los seres humanos, considerando su capacidad para comunicarse con los demás (Waldow, 2005).

El cuidado forma parte del ser humano, es un fenómeno que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando; generalmente en el entorno del hogar, existe una persona sea familiar o no, que asume el papel de cuidador, mezcla de centinela y guardián, quien debe mostrar seguridad, tener conocimientos y poseer la fuerza, no solamente física sino interior para desempeñar con éxito su nuevo rol (Bimbela, 2002).

Dentro del entorno familiar existe un integrante que asume la responsabilidad de ayuda al enfermo para realizar sus actividades de la vida diaria como apoyarlo emocionalmente, administrarle la medicación, brindarle los cuidados básicos para su recuperación y ser el interlocutor ante el personal de salud. A esta persona se le denomina cuidador principal o cuidador familiar (Morris, 2011).

Se denomina cuidador familiar la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Sánchez, 2000).

Parodi (2000) y Espinoza (2004) señalan que el cuidador familiar es la persona más importante y constituye la modalidad de asistencia en cuidado predominante en el hogar, brindando atención directa e indirecta al enfermo. De allí que éstos deben presentar un amplia gama de conocimientos, aptitudes, habilidades físicas y sobre todo de actitudes relevantes que contribuyan a la rehabilitación y recuperación de la salud de quien recibe el cuidado, ayudando con las tareas básicas como bañarse, vestirse, preparar la comida y hacer las compras. Algunos tienen además responsabilidades adicionales tales como: dar las medicinas, movilizar al paciente que lo requiera, así como otros cuidados relativos a la enfermedad y/o pérdida de la funcionalidad del adulto.



El cuidador es la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte de apoyo diario a otra persona que, por sus condiciones físicas y/o psíquicas, es incapaz de mantenerse por sí misma. La mayoría de estos cuidados suelen recaer sobre un miembro concreto de la familia, centrándose su actividad cotidiana en atender al otro, lo que puede implicar renunciar al descanso, disminuir relaciones sociales, y en la mayoría de los casos, tener sentimientos de culpabilidad al salir fuera. Se enfrentan a problemas complejos y difíciles: Sostén de la familia, higiene, alimentación, prevención de heridas y úlceras, etc. Deberíamos cubrir sus necesidades mínimas mediante información, formación de diferentes habilidades, apoyo emocional y fórmulas adecuadas para facilitar el descanso de estas personas (Alemany, 2002).

Pinto y Sánchez (2000), definen los cuidadores como los que representan el principal apoyo en la asistencia de una persona con problemas de salud. Contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud que por lo general es crónico.

La experiencia de cada cuidador es única, pues son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador y el cuidado pueda estar dirigido a una persona de cualquier edad esté o no con buena salud, además de sus múltiples vivencias, creencias y culturas, presentando dificultades para enfrentarse a situaciones inesperadas relacionadas con el cuidado, debido a que no siempre disponen de los

conocimientos necesarios que sustenten sus acciones; la información que poseen en su mayoría la han recibido de tradiciones familiares, personas cercanas, medios de comunicación y sólo una mínima porción del sistema sanitario, convirtiéndose el cuidado en un aprender continuo dentro de este contexto social lleno de complejidades, donde los recursos con los que dispone la familia son insuficientes y no siempre los más adecuados, requiriendo muchas veces de grupos de ayuda y personal de salud que les ayuden a resolver la sobrecarga social y psíquica que esto implica (Leininger, 2003).

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su calidad de cuidados en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada,(Griffin, 2005).

En la experiencia positiva del cuidador es fundamental la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidado, y en su comportamiento, la habilidad para anticipar las necesidades de dicho receptor, la capacidad de obtener y supervisar los servicios necesarios para éste, el reconocimiento de las necesidades de cuidado de la persona con enfermedad, y la confianza en la realización de las tareas necesarias (Pinto y Sánchez, 2000).

Es el cuidador familiar reconocido como agente que da asistencia básica a los pacientes en su domicilio asumiendo las principales decisiones

sobre su cuidado; sin embargo muchas veces no está preparado para responder a sus necesidades debido a que no siempre disponen de los conocimientos necesarios que sustenten sus acciones, lo cual implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar para poder brindar cuidados oportunos y de calidad (Alemany, 2002).

Donabedian (2008) define la Calidad de la atención como "el tipo de atención que se espera que va a maximizar el bienestar del paciente, teniendo en cuenta los aspectos que se relacionan con todas las partes del proceso de atención".

En el concepto de calidad pueden distinguirse dos dimensiones íntimamente relacionadas, denominadas: "Técnica" e "Interpersonal". La dimensión técnica se refiere a la aplicación de conocimientos científicos y técnicos para la solución del problema de salud del paciente. La dimensión interpersonal se refiere a la relación personal que se establece entre el proveedor del servicio y el paciente. Dentro de esta segunda dimensión puede incluirse una tercera dimensión que se denomina "Comodidades", es decir, son todos los elementos o condiciones físicas en las cuales se otorga el servicio, Es importante hacer notar que, por lo general, los proveedores de los servicios de salud tienden a destacar la dimensión técnica, en tanto que los usuarios privilegian la dimensión interpersonal. Todas las dimensiones son inseparables y ocurren de manera simultánea cada vez que una persona entra en contacto con los servicios de salud (Donabedian, 2008).

La OMS (2000), define calidad como un alto nivel de excelencia profesional, con un mínimo de riesgo para el paciente y un alto grado de satisfacción por parte del mismo.

La calidad tiene que estar definida en términos de satisfacción del cliente: “ofrecer a bajo costo productos y servicios que satisfagan a los clientes”. Implica un compromiso con la innovación y mejora continua (Deming, 2012).

Dueñas (2003), considera tres dimensiones de la calidad: técnico científico, administrativo y humano.

**La dimensión técnico científica** se refiere a la práctica de los mejores estándares técnicos científicos verificados en la atención en salud. En esta dimensión técnico científica de la calidad, el usuario tiene poca capacidad y posibilidad de evaluar y calificar, por lo cual presupone que la institución como mínimo garantiza estos aspectos y son las entidades de control y las agremiaciones científicas las llamadas a verificar que los profesionales y las instituciones de salud cumplan con parámetros mínimos que garanticen a la sociedad servicios seguros y con un mínimo de estándares.

**La dimensión administrativa**, esta referida a las relaciones prestadores –consumidores que hacen relación a las facilidades que la institución dispone para la mejor prestación de los servicios y que generan valor agregado para el usuario a costos razonables y sostenibles. En esta dimensión el usuario tiene mayor capacidad de evaluar la calidad, situación

que ha generado que las organizaciones prestadoras de servicios de salud hayan trabajado más sobre los procesos de prestación de servicios buscando hacerlos más eficientes y eficaces, impulsado los cambios más sobresalientes en los últimos años.

**La dimensión humana** tradicionalmente desconocida y poco tratada cuando se habla de calidad siendo la parte fundamental de la atención en salud ya que la razón de ser del servicio de salud es el ser humano, brindarle atención y garantizar su salud como un todo biopsicosocial. Pero a pesar de ser la más importante, prioritaria y fundamental ha sido por completo olvidada y relegada a un bajo nivel en esta ola de las teorías y gestión de la calidad de los servicios de salud.

La calidad de cuidado del cuidador familiar podemos definirla como la consecución del conjunto de características y acciones que posibilitan la restauración en cada paciente. Esto significa prestar una ayuda eficiente y efectiva a la persona, fundamentada en valores y estándares técnico-científicos, sociales y humanos (Pinto, 2000).

El estado actual de conocimiento muestra con claridad la importancia de los cuidadores en la atención de las personas con enfermedad crónica como el cáncer, la mayor parte de las cuales son cuidadas por un familiar. Se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar. Su tiempo al lado del cuidador es valioso porque de la capacitación que él tenga

dependerán, en gran medida, los efectos terapéuticos y la disposición que ese cuidador tenga frente al cuidado (Camargo, 2000).

El conocimiento es un constructo que puede ser semántico o procedimental. El conocimiento semántico se define como la información acerca de hechos, conceptos, principios, reglas y planteamientos conceptuales y teóricos, que conforman una disciplina o un campo de estudio; o simplemente, en el ámbito de lo cotidiano, la información incidental acerca de hechos o eventos del mundo que rodea al individuo. El conocimiento procedimental es el resultado de la operacionalización de los procesos y se define como el conjunto ordenado de pasos o acciones que acompañan a un acto mental o una actividad motora. Este conocimiento sirve para generar cambios y/o transformaciones del conocimiento o de los estímulos del medio ambiente. Los procedimientos son los instrumentos o componentes dinámicos del conocimiento. En sentido general, el conocimiento es un conjunto organizado de datos, que constituyen un mensaje sobre un determinado ente o fenómeno; y en el caso del cuidador familiar permite que afronte adecuadamente el cuidado del paciente (Sánchez, 2002).

Existe una relación indisoluble entre los datos, la información, conocimiento, el pensamiento y el lenguaje, por lo que una mejor comprensión de los conceptos sobre información redundará en un aumento del conocimiento, ampliando así las posibilidades del pensamiento humano, que también emplea el lenguaje oral, escrito, gesticular, etc., y un sistema de

señales y símbolos interrelacionados. La información como vía para llegar al conocimiento, debe de ser elaborada para hacerla utilizable o disponible para el cuidador familiar quien puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si tiene conocimiento sobre los aspectos clínicos, cuidado, tratamiento y complicaciones propias de la enfermedad de cada paciente. Este proceso empírico se llama Documentación, que tiene métodos y herramientas propios. La cantidad de información y el conocimiento desarrollado, aparentemente es enorme y tiene una metodología de recuperación, que eventualmente es infinita o total en un número muy amplio de soportes y sitios y el modelo sistémico de recuperación debe maximizar la búsqueda para asegurar su captura lo más completa posible dentro del entorno de este sistema complejo (Riding, 2001).

El conocimiento como tal no tiene funciones, pues estas son el funcionamiento de algo, de modo que estas funciones solamente son propias de quien emplea y maneja la información. Pero también es imposible que la información dote al individuo de más conocimiento, es el quien valora lo significativo de la información, la organiza y la convierte en conocimiento. No es la información de modo directo. Por lo tanto es importante que el cuidador familiar tenga un buen nivel de conocimiento acerca de la enfermedad del paciente, su evolución y manejo, pues así no solo lo comprenderá, si no que también podrá brindarle cuidados oportunos y de calidad, evitando posibles complicaciones (Puente, 2003).

A fin de plantear una diferencia entre la información y el conocimiento, mencionaremos en forma breve que el conocimiento es más que un conjunto de datos, visto solo como datos es un conjunto sobre hechos, verdades o de información almacenada a través de la experiencia o del aprendizaje (a posteriori), o través de introspección (a priori). De esta manera cuando el cuidador familiar se enfrenta a situaciones o problemas al brindar cuidado en el hogar al paciente con cáncer, debe emplear diversas fuentes de información para construir el conocimiento que le permita la resolución de problemas o la toma de decisiones. El conocimiento es una apreciación de la posesión de múltiples datos interrelacionados que por sí solos poseen menor valor cualitativo. El conocimiento comienza por los sentidos, pasa de estos al entendimiento y termina en la razón. Igual que en el caso del entendimiento, hay un uso meramente formal de la misma, es decir un uso lógico ya que la razón hace abstracción de todo un contenido, pero también hay un uso real (Sánchez, 2002).

El cáncer de colon es una enfermedad crónico degenerativa que afecta tanto a hombres como a mujeres con predominio en la edad adulta y adulta mayor; presenta una incidencia en el Perú de 10% en varones y 11% en mujeres, esta enfermedad tiene como tratamiento alternativo quirúrgico la realización de una ostomía de eliminación llamada colostomía, con el objetivo de recuperar el estado de salud del paciente, disminuyendo la mortalidad y el riesgo de complicaciones post operatorias. En consecuente avizoramos el aumento de la población con colostomías. Otros tratamientos importantes son radioterapia que normalmente es poco efectiva y se puede



utilizar antes de la intervención de neoformaciones grandes con gran extensión local para frenar su crecimiento; la quimioterapia que se utiliza cuando hay metástasis y en las personas con alto riesgo de recidiva. Dentro de los factores de riesgo para el cáncer de colon tenemos la edad mayor de 40 años, antecedente de pólipos en el colon, (adenomas), cáncer colorectal, colitis, historia familiar de antecedentes de factores de riesgo ya mencionados; así mismo se relaciona a una dieta alta en grasas animales, proteínas y carbohidratos que son muy bajos en fibra dietética; lo cual disminuye el tránsito de colon y aumenta el riesgo potencial de contactos con carcinógenos endógenos y exógenos con la mucosa intestinal; lo que precisa como tratamiento quirúrgico alternativo la realización de un colostomía (Pinillos, 2006 y Menéndez, 2010).

La colostomía es la creación quirúrgica de una apertura del colon a la piel de la pared abdominal, y se realiza con el fin de derivar las materias fecales y los gases. Esta abertura lleva el nombre de estoma u ostromía y se caracteriza por ser una estructura redonda de color rosa, húmedo, aterciopelado y lisa. La persona que es sometida a este tratamiento experimenta con mucha frecuencia situaciones desagradables debido a los cambios fisiológicos, dietéticos, higiénicos, estéticos, psicológicos, sociales y/o económicos en su homeostasis biopsicosocial espiritual. El paciente colostomizado necesita de cuidados especiales, relacionados tanto con el cuidado de la colostomía, como con aspectos importantes que resulta ser la alimentación y nutrición, la higiene, bienestar y descanso, movilidad y ejercicio; además, estos pacientes pueden sentir gran angustia, tanto por la

causa que motivó la intervención como el caso de cáncer de colon, como por los cambios previstos en la imagen corporal y en el estilo de vida. Para darle respuesta a los cuidados que requieren estos pacientes, así como para el apoyo psicológico de los mismos, un factor importante es la familia, quien debe estar en capacidad de hacerlo, lo cual motiva la presente investigación (Smeltzer, 2005).

Es importante tener en cuenta el tipo de intervención quirúrgica que se ha realizado para escoger el tipo de alimentación para restablecer el tránsito intestinal con una correcta dieta; a fin de evitar diarreas, estreñimientos, flatos, etc; para conseguir un óptimo estado de nutrición y un correcto funcionamiento de la ostomía; ya que las personas que se han realizado una colostomía sigmoidea (colostomía izquierda) no precisa de restricciones alimentarias, en ellos se debe evitar los alimentos que producen mayor volumen de heces, se debe desechar aquellos alimentos que no eran tolerables antes de la intervención, discontinuar las legumbres secas, fibrosas o alimentos como las cebollas, ajos, nabos, especias, col. Con respecto a las bebidas, el alcohol aumenta la motilidad intestinal entonces se deberá evitar la cerveza porque aumenta la cantidad de deposiciones, flatos y el mal olor de los mismos de igual manera la sidra y las bebidas heladas, el vino tomado con moderación no perjudica, los alimentos que disminuyen los problemas de flatos y malos olores son el yogurt, el requesón y la cuajada (Murry, 2003).

Cuando los pacientes presentan una colostomía derecha tienen tendencia natural a la diarrea, las deposiciones son más blandas por lo que les obliga a restringir los embutidos, la grasa, las verduras crudas o fibrosas, las especias, el pan completo (integral) y las bebidas heladas, excitantes (café, té, alcohol); se les recomienda el arroz, zanahorias bien cocidas, pastas, sémola, maicena, carnes, pescados, quesos, néctar de melocotón, albaricoque. En ocasiones necesitarán de medicamentos para regular la consistencia de las heces. Mientras que en los pacientes que se les ha realizado una colostomía transversa, dependerá de su ubicación, si se encuentra más cerca del sigmoides su dieta será como los portadores de una colostomía izquierda, si es próxima al ciego será similar a los portadores de una colostomía derecha (Murry, 2003).

En el paciente con colostomía, la dieta debe ser individualizada, y siempre que la misma se encuentre equilibrada no causará diarreas ni estreñimiento. Se evitan los alimentos que causan olor y gas excesivo, como son los de la familia de la col, huevos, pescado, frijoles, y productos con celulosa como los aguacates. El paciente debe conocer los alimentos o líquidos que le causen diarreas, como frutas, alimentos con mucha fibra, refrescos embotellados, café, té o bebidas carbonatadas. Es importante prever, que la eliminación de algún alimento no vaya a causarle alguna deficiencia nutricional. Pero también se evitará un aumento excesivo de peso que puede llevar a una deformación en la ostomía. Así mismo se debe comer lentamente, con la boca cerrada y masticando bien los alimentos lo cual reducirá la formación de gas. Otro aspecto importante es comer en

horarios regulares e ingerir abundantes líquidos (1,5 a 2 litros) diarios (Smeltzer, 2005 y Hollister, 2012).

En los pacientes colostomizados incide particularmente las actividades relacionadas con la movilidad, puesto que estas personas tienen limitaciones importantes en lo que se refiere a las relaciones y actividades sociales fuera del entorno familiar. El paciente podrá continuar con sus actividades habituales, como realizar ejercicios, deporte, evitando las actividades bruscas o de contacto que pueden golpear la ostomía llevando a producir una hernia o prolapso (Coloplas, 2003).

Descansar es una necesidad para todo ser humano, que debe llevarse a cabo en las mejores condiciones y en cantidad suficiente a fin de conseguir un buen rendimiento del organismo. Tanto el sueño como los periodos de reposo liberan de tensiones, tanto físicas como psicológicas, y le permiten encontrar la energía necesaria para sus actividades cotidianas. Una vez más, llevar la bolsa adecuada y la correcta colocación para cada situación y en función de las características de cada paciente es el mejor consejo para evitar problemas como pueden ser las fugas del contenido de la bolsa. Los pacientes colostomizados ven esta necesidad afectada por la influencia de la angustia y el temor de poder ensuciarse mientras descansa y duerme por lo que debe evitar ubicarse en la cama en posición decúbito ventral ya que esta posición le oprime la ostomía. Por otro lado puede utilizar ropa cómoda, evitando comprimir la bolsa y ostomía para que no tenga discomfort y/o molestias, que alteren su ritmo de vida. En el caso de los

hombres el uso de cinturón debe ser con cuidado de no presionar la ostomía, no debe usar pantalones muy ceñidos (Coloplas, 2003).

En cuanto a la satisfacción de la necesidad de higiene la ostomía no es obstáculo para que el paciente pueda realizar sus hábitos higiénicos de costumbre, sobre todo durante la ducha o el baño. Sabiendo que el agua ni el jabón no se introducirán dentro del ostomía por lo que se podrá bañar con o sin bolsa, en lo que si se debe mantener cuidado es en la región periestomal, que el material que sale de las ostomías son irritantes por la presencia de las enzimas y/o urea (heces, orina) (Coloplas, 2003).

Los cuidados de las colostomías incluyen higiene de la ostomía y piel periestomal: en la persona colostomizada se debe lavar la ostomía con agua tibia, jabón neutro y esponja suave, realizando movimientos circulares sin friccionar, de esta manera se favorecerá la eliminación de microorganismos de la flora bacteriana de esta región, realizar un secado minucioso, suave dando golpecitos con una toalla solo para el estoma, evitando así que esta zona quede húmeda lo que favorecería la proliferación de los gérmenes y se produciría la irritación de la piel a este nivel; si existe vellos alrededor del estoma de preferencia cortarlos con tijera no rasurar, medir el diámetro de la ostomía para adaptar el dispositivo cuyo orificio debe ser 0,3cm mayor para prevenir irritaciones cutáneas (si es muy corto se puede ahorcar el estoma y hacer una necrosis, si es muy grande existe el riesgo a dermatitis periestomal), mantener la piel periestomal limpia y seca para que no se produzca micosis, despegar el dispositivo de arriba hacia

abajo, sujetando la piel con la otra mano para evitar irritaciones físicas, cuidar la región que bordea al estoma es importante para prevenir la excoriación y agrietamiento de la piel. La bolsa se cambia cuando se llena la tercera o cuarta parte de su volumen, para evitar que el peso la desprende del disco adhesivo y se derrame el material fecaloideo (Coloplas, 2003).

El orificio artificial del abdomen no tiene control muscular voluntario y suele llevarse a intervalos irregulares. La regulación se logra por irrigación o por evacuación natural del intestino sin irrigación. La técnica de irrigación supone una mejora significativa de la calidad de vida de las personas con colostomías en el aspecto biopsicosocial, su elección depende del individuo o de la naturaleza de la colostomía. El propósito de irrigar la colostomía es vaciar el colon de gas, mucosidades y heces, de modo que el paciente realice sus actividades sociales y de trabajo sin temor de drenaje fecal. La irrigación del orificio artificial a intervalos regulares evita la retención de gases y líquido de lavado. La hora de la irrigación debe coincidir en el horario de actividades del paciente (Smeltzer, 2005).

Los cambios previstos en la imagen corporal y el estilo de vida son muy perturbadores, por lo que el paciente necesita apoyo y empatía para adaptarse a ello. La aceptación y comprensión de sus intereses y sentimientos trasmite el mensaje de una actitud de competencia y atención que despierta su confianza y colaboración. Es comprensible que el paciente piense que todo el mundo se ha enterado que tiene una ostomía y que considere un orificio artificial como una mutilación, en comparación con otras

incisiones abdominales que cicatrizan y no están a la vista. La pérdida de una función del cuerpo y el cambio importante de su anatomía hacen que las personas con ostomías a menudo experimenten diversas fases críticas: en primer lugar choque, incredulidad, rechazo, negación, ira y restitución. El apoyo que la familia le brinde para superar estas fases es de suma importancia, y las medidas y el criterio que emplee dependen de los conocimientos, del perfil emocional propio de cada fase. Los pacientes colostomizados suelen estar ansiosos e irritables por las molestias, el dolor y la “vergüenza”. Es importante identificar las necesidades psicosociales. Hay que salvaguardar la intimidad del paciente, al limitar las visitas de común acuerdo con él, es importante conservar siempre esta intimidad cuando se le atiende, conviene también eliminar los apósitos contaminados y sacarlos de la habitación para evitar olores desagradables, a veces se requieren desodorantes ambientales si los apósitos huelen mal. Para ayudar al paciente a resolver los conflictos y aceptar la imagen corporal alterada, la familia debe ayudar al paciente a aceptar la necesidad de aprender las cuidados de la ostomía, desarrollar independencia y competencia en los cuidados diarios y reintegrar al cuerpo la nueva imagen y ajustar el estilo de vida posiblemente cambiado (Smeltzer, 2005 y Long, 2002).

La satisfacción de todas estas necesidades básicas nos va a llevar a prevenir complicaciones como: Retracción: Se llama así al hundimiento del estoma hacia la cavidad abdominal. En estos casos se puede producir un escape de heces que favorece la irritación de la piel. Se aconseja el empleo de pasta niveladora para igualar la superficie y facilitar una adhesión

correcta del anillo adhesivo de la bolsa. Estenosis: Es el estrechamiento de la luz del estoma; se considera normal durante los primeros meses tras la intervención, se produce por mala cicatrización, circulación sanguínea deficiente, lesiones periostomales. Hernia: Se trata de una debilitación de la pared abdominal que empuja hacia fuera tanto a la ostomía como a la piel de su alrededor. Esta situación dificulta la colocación correcta de la bolsa, por lo que es conveniente el uso del cinturón y de fajas para controlar la presión abdominal, evitar esfuerzos físicos y aumento de peso. Prolapso: Consiste en la protusión excesiva del asa ostomal sobre el plano cutáneo. Si este es muy grande requiere de tratamiento quirúrgico. Dermatitis o irritación de la piel periostomal: Es un problema bastante frecuente que consiste en molestias y enrojecimiento de la piel que rodea la ostomía. Esta dermatitis puede ser desde un ligero enrojecimiento hasta ulceraciones importantes. Generalmente, se produce por contacto continuado de las heces con la piel cuando no coincide exactamente el tamaño de la ostomía con el del adhesivo, o por la retirada brusca del mismo. Habitualmente desaparecen con el empleo de cremas barrera, o soluciones cicatrizantes, es importante esperar a que sequen antes de aplicar el adhesivo, para que pegue bien sobre la piel (Smeltzer, 2005).

En cuanto a las complicaciones médicas tenemos a la diarrea; esta dado por el aumento del número de deposiciones, cuatro o más al día, de consistencia líquida. El cual puede surgir por múltiples causas; siendo las más frecuentes las infecciones, o también una recidiva de la enfermedad por la que se practicó la colostomía, o ingesta de medicamentos. Por lo que los



cuidados deberán estar relacionados a los cambios en la dieta; así como los cuidados de la piel, debido a la inflamación de la mucosa que provoca la frecuencia de las deposiciones utilizándose para ello bolsas de tamaño adecuado, y protección a la piel situada entre el estoma y el orificio de la bolsa con pastas protectoras cutáneas, y el empleo de placas adhesivas que se colocan sobre la piel (Corella, 2005).

En cuanto a la alimentación, durante el episodio de diarrea se debe variar la dieta, administrando alimentos considerados astringentes: frutas sin cáscara (que se ingieren crudos, hervidos o a la plancha); así mismo se utilizará el salvado de trigo por ser capaz de transformar las heces líquidas en semisólidas o sólidas, con lo que se regulariza la consistencia de las mismas, aunque el volumen deberá no ser mayor de cuatro cucharaditas de café al día, dos por la mañana y dos por la noche (Menéndez, 2010).

El estreñimiento es una complicación no común en pacientes con colostomías sigmoideas, ya que la ausencia del aparato esfinteriano anal evita que las heces se almacenen, por lo que no desaparece el agua de las mismas; aunque puede darse en casos raros. De modo que los cuidados estarán dados por el aumento de la cantidad de fibras y aporte de suplementos con salvado, teniéndose en cuenta que la ingestión en grandes cantidades, puede producir un mayor número de deposiciones de menor consistencia, por lo que en estos casos se irán restringiendo.

Desde que el individuo nace hasta que muere, desde que enferma hasta que se recupera requiere del apoyo de la familia como grupo primario;

y de éste depende una evolución mejor y más rápida. En el seno familiar se valora la enfermedad, se toman decisiones y se coopera en el tratamiento. Cuando no colaboran todos los familiares pueden aparecer profundas divisiones entre ellos alterándose el funcionamiento o dinámica familiar (Horwitz y Florenzano, 2004).

El Funcionamiento Familiar es considerado como la dinámica relacional sistémica que se da entre los miembros y se define a través de las categorías de: cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad. Cohesión es la unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. Armonía es la correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. Comunicación cuando los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. Permeabilidad es la capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. Afectividad es la capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. Roles cuando cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones acordadas por el núcleo familiar. Adaptabilidad es la habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera (De La Cuesta; Pérez y Louro, 2004).

Existen familias que asumen estilos de afrontamientos ajustados ante determinadas situaciones conflictivas, son capaces de utilizar

mecanismos estabilizadores que le proporcionen salud y bienestar; pero hay otras que no pueden enfrentar las crisis por sí solas, a veces pierden el control, no tienen las suficientes fuerzas, y manifiestan desajustes, desequilibrios, que condicionan cambios en el proceso Salud-Enfermedad y específicamente en el Funcionamiento Familiar (Louro, 2004).

Friedmann (2008) afirma que la funcionalidad familiar es la capacidad que tiene la familia de mantener la congruencia y estabilidad ante la presencia de cambios o eventos que la desestabilizan y que pueden ser generadores de enfermedad en los miembros del sistema familiar.

La familia tiene la tarea de preparar a los miembros para enfrentar cambios (crisis) que son producidos tanto desde el exterior como desde el interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales, e inciden en el bienestar de la Salud Familiar (Ortiz, 2000).

El Funcionamiento Familiar se evalúa a través de las variables: límites, roles, jerarquía modelos psicosexuales, alianza, expresión de afectos, modos y normas de salud. También plantea que los problemas de salud pueden propiciar o exacerbar un inadecuado Funcionamiento Familiar. Lo disfuncional puede producir síntomas de enfermedad, desencadenar crisis, agravar algún trastorno y hasta puede convertirlo en crónico y fijarlo. También puede incidir desfavorablemente en la evolución de cualquier tipo de tratamiento, y en rehabilitación (Macías, 2003).

En todo lo relacionado con la conservación y protección de la salud, la familia cumple roles esenciales, de gran trascendencia, en tanto desempeña las funciones inherentes a la satisfacción de necesidades básicas y el cuidado de sus integrantes, lo que incluye además la obtención y administración de los recursos económicos para el hogar y la organización de servicios domésticos. En su seno se forman los motivos y hábitos relacionados con el comportamiento implicado en la salud, se gestan procesos que actúan como protectores de salud o desencadenantes de la enfermedad, y se desarrollan recursos de apoyo altamente significativo y efectivo. El funcionamiento familiar resulta un factor predisponente o coadyuvante en la producción y curso de diversas enfermedades y problemas de salud en sus integrantes (Louro, 2004).

Una familia con un funcionamiento adecuado, o familia funcional, puede promover el desarrollo integral de sus miembros y lograr el mantenimiento de estados de salud favorables en éstas. Así como también que una familia disfuncional o con un funcionamiento inadecuado, debe ser considerada como factor de riesgo, al propiciar la aparición de síntomas y enfermedades en sus miembros (López, 2000).

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar su estilo de vida para cuidar al familiar enfermo (Herrera, 2000).

Por lo tanto, la principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio (Herrera, 2000).

Su funcionalidad no es solo el cumplimiento de las funciones familiares sino el proceso resultante del conjunto de interacciones entre los parientes, o sea, se refiere a la condición que describe la síntesis de las relaciones internas que le dan identidad propia, depende de la dinámica relacional sistemática que se produce en el proceso interactivo de sus miembros. Cuando la familia no satisface las necesidades psicológicas de sus miembros, o sea, no cumple con sus funciones, aparece en ella determinadas características que permiten clasificarla como disfuncionales (Castillo, 2004)

De igual modo cualquier miembro de la familia que presente una enfermedad puede "desencadenar" la disfunción familiar. Este miembro enfermo es el portavoz de lo que ocurre en la dinámica familiar, y es, a través de este individuo, que se sintetiza la crisis que atraviesa la familia (Louro, 2004).

Las consideraciones antes expuestas nos hacen reflexionar acerca de la importancia de estudiar el Funcionamiento Familiar, apreciándose, que cuando la familia pierde la capacidad funcional ocurren alteraciones en el

proceso Salud-Enfermedad de los miembros y en sus relaciones; y por lo tanto, en el sistema como un todo.

A pesar de los cambios en la dinámica familiar producidos en nuestro país, durante la estancia en el domicilio de los pacientes, la familia y dentro de ella los cuidadores principales, siguen teniendo un papel clave. Sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria. La atención en el domicilio de los pacientes oncológicos terminales desplaza actividades que consumen tiempo y esfuerzo hacia los allegados de los enfermos, quienes aceptan esta responsabilidad como parte de su cuidado.

## **II. MATERIAL Y MÉTODOS**

El presente estudio de investigación de tipo descriptivo correlacional, de modalidad corte transversal (Polit, 1999), se realizó en los domicilios de pacientes con diagnóstico de cáncer de colon colostomizados, que acuden al Hospital Víctor Lazarte Echeagaray durante los meses de Octubre y Noviembre del 2013.

### **2.1. UNIVERSO MUESTRAL:**

El universo muestral estuvo constituido por 20 familias de los pacientes con diagnóstico de cáncer de colon colostomizados que son tratados en la Unidad de Oncología del Hospital Víctor Lazarte Echeagaray, según el libro de registro de pacientes hospitalizados de la Unidad de Oncología.

### **CRITERIOS DE INCLUSION:**

- Cuidador familiar principal de paciente con diagnóstico de cáncer de colon colostomizado.
- Cuidador familiar principal con paciente oncológico que no se encuentre en estadio terminal, pues por las altas demandas de atención de sus cuidadores, éstos pueden presentar labilidad emocional que pudiera influir negativamente en la comunicación con el entrevistador.
- Cuidador familiar principal que voluntariamente de su consentimiento para participar en la investigación.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:**

- Cuidador familiar principal que presente limitaciones para comunicarse.

### **2.2. UNIDAD DE ANALISIS:**

Cuidador familiar principal del paciente con cáncer de colon colostomizado.

### **2.3. INSTRUMENTOS:**

Para la recolección de datos del presente trabajo de investigación se utilizó tres instrumentos: Nivel de calidad de cuidado, Nivel de conocimiento y Funcionamiento Familiar del cuidador familiar.

#### **A. Test para evaluar la calidad de cuidados del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 01)**

Este test elaborado por la autora, (basado en los fundamentos de Smeltzer, 2005) permitió medir la variable nivel de calidad de cuidados brindados por el cuidador familiar. Consta de 6 dimensiones:

- Alimentación y Nutrición: Consta de 7 ítems.
- Eliminación: Consta de 2 ítems.
- Movimiento: Consta de 3 ítems.
- Higiene: Consta de 6 ítems.
- Bienestar y Sueño: Consta de 4 ítems.
- Autoestima: Consta de 4 ítems

Para obtener nivel de calidad de cuidados del cuidador familiar: se calificó asignando valores numéricos (1, 2 y 3) a los atributos nunca, a veces y



siempre respectivamente. La categorización se realizó de la siguiente manera:

- Nivel de calidad de cuidados Buena : 68-78 puntos.
- Nivel de calidad de cuidados Regular : 47-67 puntos.
- Nivel de calidad de cuidados Mala : 26-46 puntos.

**B. Test para evaluar el nivel del conocimiento del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 02)**

Este test elaborado por la autora (basada en los fundamentos de Smeltzer, 2005 y Otros) permitió medir la variable nivel de conocimientos del cuidador familiar. Consta de 9 dimensiones:

- Aspectos Clínicos, Epidemiológicos, Etiopatogenia y Factores de Riesgo: Consta de 9 ítems.
- Tratamiento: Consta de 7 ítems.
- Alimentación y Nutrición: Consta de 4 ítems.
- Eliminación: Consta de 3 ítems.
- Movimiento: Consta de 1 ítem.
- Higiene y cuidados de la colostomía: Consta de 4 ítems.
- Bienestar y Sueño: Consta de 1 ítem.
- Autoestima: Consta de 2 ítems.
- Complicaciones: Consta de 3 ítems.

Para obtener el nivel de conocimiento del cuidador familiar se calificó asignando 1 punto si el cuidador familiar responde correctamente la actividad descrita en el ítem y 0 puntos si responde incorrectamente, lo cual

confiere una escala de puntuación sumada de 34 puntos que corresponde al 100% (Anexo N° 02), determinándose de esta forma:

- Nivel de conocimiento Alto : 29-34 puntos.
- Nivel de conocimiento Medio : 21-28 puntos.
- Nivel de conocimiento Bajo : 0-20 puntos.

**C. Test para evaluar el funcionamiento familiar del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 03)**

El Instrumento **FF-SIL** construido y validado en 1994 por De la Cuesta F., Pérez E. Louro I. Y Bayarre H. para evaluar la percepción del funcionamiento familiar a través de las categorías: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol y permeabilidad. Las mismas quedaron distribuidas de la siguiente forma en los ítems del instrumento:

Cohesión.....	1 y 8
Armonía.....	2 y 13
Comunicación.....	5 y 11
Permeabilidad.....	7 y 12
Afectividad.....	4 y 14
Roles .....	9

Para obtener el nivel de funcionamiento familiar del cuidador familiar se calificó asignando valores numéricos (1, 2, 3, 4 y 5) a los atributos casi nunca, pocas veces, a veces, muchas veces y casi siempre respectivamente. La categorización se realizó de la siguiente manera:

- Funcional : 55 a 45 puntos
- Moderadamente funcional : 44 a 33 puntos
- Disfuncional : 32 a 22 puntos
- Severamente disfuncional : 21 a 11 puntos

## **2.4 CONTROL DE CALIDAD DE LOS INSTRUMENTOS**

### **2.4.1 VALIDEZ:**

La validez de los instrumentos para medir el nivel de calidad de cuidados y el nivel de conocimientos del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado, elaborados por la autora se efectuó a través de juicio de expertos (3 enfermeras). Una vez concluido el juicio de expertos se procedió a realizar la prueba piloto a 10 cuidadores familiares que cumplieron con los criterios de inclusión. El instrumento para evaluar el funcionamiento familiar del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado, elaborado por De La Cuesta, D y otros fue modificado por la autora y también validado con la prueba piloto.

### **2.4.2 CONFIABILIDAD:**

Se realizó la prueba piloto a los tres instrumentos y se determinó los coeficientes de confiabilidad mediante la prueba Alfa de Crombach dando como resultado:

## **ALFA DE CROMBACH**

Nivel de Calidad de Cuidados del Cuidador Familiar	:	0.717
Nivel de Conocimiento del Cuidador Familiar	:	0.720
Funcionamiento Familiar del Cuidador Familiar	:	0.706

### **2.5. PROCEDIMIENTO:**

La recolección de datos se realizó de la siguiente manera:

- Se solicitó la autorización a la Dirección del Hospital Víctor Lazarte Echegaray, para tener acceso a la Unidad de Oncología y registrar los datos de los paciente que incluye (nombre, diagnóstico, edad y dirección de su domicilio).
- Se procedió a visitar los domicilios de cada uno de los pacientes seleccionados y se aplicó los test para evaluar el nivel de calidad de cuidados, nivel de conocimientos y el funcionamiento familiar al respectivo cuidador familiar principal.
- Una vez terminada la recolección de los datos se procedió a calificar los instrumentos según los parámetros establecidos.

### **2.6 TABULACION Y ANALISIS:**

Luego de haberse realizado la selección de cuidadores familiares que entrarán al estudio, se les aplicó los 3 test y se procedió a la tabulación electrónica de los datos utilizando el programa estadístico SPSS 14 (Statistical Package for Social Science).

Los datos fueron tabulados en cuadros de una y doble entrada. La asociación de datos fue evaluada mediante la prueba de independencia de criterios o chi cuadrado.

## **2.7. CONSIDERACIONES ETICAS:**

La investigación se realizó teniendo en cuenta el principio activo de cortesía y tratamiento adecuado a los familiares y sus pacientes velando por su dignidad y manteniendo siempre la confidencialidad estricta.

Durante la aplicación de los instrumentos se tomó en cuenta los principios éticos de anonimidad, confidencialidad, autodeterminación y consentimiento informado; para así resguardar los derechos de los usuarios tales como: participación sin presión alguna, tener conocimiento de la finalidad de la investigación, proteger su identidad y privacidad.

## DEFINICION DE VARIABLES

### NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS DEL CUIDADOR FAMILIAR:

**Definición Conceptual:** Grado de excelencia del cuidado que brinda el cuidador familiar, implica prestar una ayuda eficiente, efectiva y humana que va a maximizar el bienestar del paciente a través del reconocimiento y satisfacción de sus necesidades.

**Definición Operacional:** Se cuantifica de acuerdo al puntaje obtenido del instrumento aplicado, considerándose tres niveles con puntajes respectivos:

- Nivel de calidad de cuidados Buena : 68-78 puntos.
- Nivel de calidad de cuidados Regular : 47-67 puntos.
- Nivel de calidad de cuidados Mala : 26-46 puntos.

### NIVEL DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR FAMILIAR:

**Definición Conceptual:** Constituye la aprehensión de información del cuidador familiar sobre la enfermedad, su evolución y manejo del paciente subsidiario de colostomía; expresándose a través del lenguaje.

**Definición Operacional:** Se cuantifica de acuerdo al puntaje obtenido del instrumento aplicado, considerándose tres niveles con puntajes respectivos:

- Nivel de conocimientos Alto : 29-34 puntos.
- Nivel de conocimientos Medio: 21-28 puntos.
- Nivel de conocimientos Bajo : 0 - 20 puntos.

### **FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR:**

**Definición Conceptual:** Es el estado de funcionalidad alcanzado por la familia de acuerdo a la dinámica de las relaciones familiares vinculadas al ajuste familiar en el medio social y el bienestar psicológico de sus miembros.

**Definición Operacional:** Se cuantifica de acuerdo al puntaje que se obtenga del instrumento aplicado, considerándose la siguiente categorización:

- Funcional : 55 a 45 puntos
- Moderadamente funcional : 44 a 33 puntos
- Disfuncional : 32 a 22 puntos
- Severamente disfuncional : 21 a 11 puntos

### **III. RESULTADOS**



**TABLA N° 01**

**NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS DEL CUIDADOR FAMILIAR AL PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO. UNIDAD DE ONCOLOGÍA. HOSPITAL VÍCTOR LAZARTE ECHEGARAY. 2013**

<b>Nivel de Calidad</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Mala	8	40,0
Regular	12	60,0
Buena	0	0,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Test para evaluar la calidad de cuidados del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 01)

**TABLA N° 02**

**NIVEL DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO. UNIDAD DE ONCOLOGÍA. HOSPITAL VÍCTOR LAZARTE ECHEGARAY. 2013**

<b>Nivel de Conocimientos</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Bajo	10	50,0
Medio	10	50,0
Alto	0	0,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Test para evaluar el nivel del conocimiento del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 02)

**TABLA N° 03**

**NIVEL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO. UNIDAD DE ONCOLOGÍA. HOSPITAL VÍCTOR LAZARTE ECHEGARAY. 2013.**

<b>Nivel de Funcionamiento Familiar</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Severamente Disfuncional	1	5,0
Disfuncional	4	20,0
Moderadamente Funcional	15	75,0
Funcional	0	0,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Test para evaluar el nivel del funcionamiento familiar del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 03)

**TABLA N° 04**

**NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y NIVEL DE CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO. UNIDAD DE ONCOLOGÍA.HOSPITAL VÍCTOR LAZARTE ECHEGARAY. 2013**

Nivel de Calidad	Nivel de Conocimientos				Total	
	Bajo		Medio		N°	%
	N°	%	N°	%		
Mala	7	70,0	1	10,0	8	40,0
Regular	3	30,0	9	90,0	12	60,0
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Valor Chi-Cuadrado:  $X^2 = 3.949$   $p = 0.047$  Significativo

Fuente: Test para evaluar la calidad de cuidados del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 01)

Test para evaluar el nivel del conocimiento del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 02)

**TABLA N° 05**

**NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS DOMICILIARIOS Y NIVEL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO. UNIDAD DE ONCOLOGÍA. HOSPITAL VÍCTOR LAZARTE ECHEGARAY. 2013**

Nivel de Calidad	Nivel de Funcionamiento Familiar						Total	
	Severamente Disfuncional		Disfuncional		Moderadamente Funcional		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Mala	1	100,0	4	100,0	3	20,0	8	40,0
Regular	0	0,0	0	0,0	12	80,0	12	60,0
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>100,0</b>	<b>4</b>	<b>100,0</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Valor Chi-Cuadrado:  $X^2 = 3.876$  p= 0.046 Significativo

Fuente: Test para evaluar la calidad de cuidados del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 01)

Test para evaluar el nivel de funcionamiento familiar del cuidador familiar del paciente con cáncer de colon colostomizado (Anexo 03)

#### IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

En la Tabla N° 01 se observa que en el 60% de los cuidadores familiares brinda un nivel regular de calidad de cuidados domiciliarios.

La calidad de cuidado del cuidador familiar podemos definirla como la consecución del conjunto de características y acciones que posibilitan la restauración en cada paciente. Esto significa prestar una ayuda eficiente y efectiva a la persona, fundamentada en valores y estándares técnico-científicos, sociales y humanos (Pinto, 2000).

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su calidad de cuidados en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada,(Griffin, 2005).

No existen investigaciones con las variables en estudio pero en un trabajo de investigación reportada por Roca (2010) en su estudio sobre Calidad de vida de los Cuidadores informales de enfermos de SIDA, encontró que los cuidados que más prestaban los cuidadores fueron: 197(89%; IC al 95%: 84%-93%) compraban los alimentos del enfermo y 169 (76%; IC al 95%: 70%-82%) se los cocinaba; 170 (77%; IC al 95%: 71%-82%) cuidadores acompañaban a la persona cuidada a los servicios sanitarios; 170 (77%; IC al 95%: 71%-82%) cuidadores supervisan la medicación que toma el enfermo y 172 (78%; IC al 95%: 72%-83%) cuidadores hacen compañía a la persona cuidada, es decir, que

por el tipo de cuidados que prestan parece ser que los enfermos de SIDA necesitan más una supervisión de los autocuidados que cuidados directos, especialmente en la dimensión biofísica. Respecto a la esfera psicosocial y espiritual también hay diferencias puesto que asumen el papel de supervisor y no el de suplencia.

Estos resultados se corroboran con los encontrados por Ramírez (2004) en un estudio de tipo descriptivo y exploratorio de corte transversal sobre Habilidad del Cuidado de los Cuidadores Principales de Pacientes con Cáncer Gastrointestinal realizado en Colombia, encontró que al aplicar el instrumento de la habilidad del cuidado de los cuidadores de pacientes con cáncer gastrointestinal, este mostro que el 41.67% se encuentra en un nivel medio al igual que lo reportado en los trabajos de Habilidad del Cuidado, realizados por la Universidad de La Sabana, Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia y a nivel de Latinoamérica en Argentina, Guatemala y Colombia.

Barrera y cols( 2006) en su estudio sobre Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con enfermedad crónica: comparación de géneros, encontró que al analizar el grupo de cuidadores en su conjunto se encontró que el 25,6% tenía una habilidad total baja, el 45,6% media y el 28,9% baja.

En la tabla N° 02 se observa que en el 50% de los cuidadores familiares su nivel de conocimientos sobre cuidados al paciente con cáncer de colon colostomizado es bajo y el 50% es medio.

Ramírez, (2004) en un estudio de tipo descriptivo y exploratorio de corte transversal sobre Habilidad del Cuidado de los Cuidadores Principales de Pacientes con Cáncer Gastrointestinal realizado en Colombia, encontró que la habilidad de cuidado abordado en tres subcategorías: el conocimiento, valor y paciencia tuvo como resultado un nivel medio 41.67% y bajo 31.67% lo que denota la falta de habilidad en este grupo de personas para desempeñar éste nuevo rol. Asimismo, específicamente en la subcategoría de conocimiento éste se encontró en un nivel medio en el 50% y bajo en un 23.3%, llevando en su mayoría 18 meses como cuidadores, concluyéndose que en ellos el conocimiento se ve afectado por el poco tiempo que llevan en ésta situación.

Quinteros (2009) en su estudio sobre Cuidadores de Enfermos oncológicos encontró que más de la mitad registran estar informados sobre algunos aspectos en relación a lo que es el Cáncer.

Otro estudio realizado por Rodríguez (2005) en Colombia por un grupo de estudiantes del programa de maestría de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional desarrolló una investigación con un grupo de 10 personas con diagnóstico de cáncer gastrointestinal que asistieron a la consulta del centro de rehabilitación. Se encontraron las siguientes características en sus cuidadores: todas de sexo femenino, con edades entre 36 a 59 años, amas de casa, la mayoría casadas o en unión libre, con un tiempo de cuidado que oscila entre 6 y 36 meses las 24 horas del día. Se identificó en éste grupo la preparación para el cuidado en la casa, encontrándose que en la gran mayoría existe en forma moderada una deficiencia de conocimientos con respecto a la enfermedad del receptor, en cuanto a tratamiento, procedimientos, actividad



prescrita, seguimiento necesario para el cuidado, situaciones de emergencia y confianza en la habilidad de manejo de cuidado.

Barrera y cols( 2006) en su estudio sobre Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con enfermedad crónica: comparación de géneros, encontró que en el componente conocimiento el grupo en general tuvo un nivel bajo en el 27,8% de los casos, medio en el 38,9% y alto en el 33,3% de estos.

El estado actual de conocimiento muestra con claridad la importancia de los cuidadores en la atención de las personas con enfermedad crónica como el cáncer, la mayor parte de las cuales son cuidadas por un familiar. Se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar. Su tiempo al lado del cuidador es valioso porque de la capacitación que él tenga dependerán, en gran medida, los efectos terapéuticos y la disposición que ese cuidador tenga frente al cuidado (Camargo, 2000).

Es el cuidador familiar reconocido como agente que da asistencia básica a los pacientes en su domicilio asumiendo las principales decisiones sobre su cuidado; sin embargo muchas veces no está preparado para responder a sus necesidades debido a que no siempre disponen de los conocimientos necesarios que sustenten sus acciones, lo cual implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que

refuerza su bienestar para poder brindar cuidados oportunos y de calidad (Alemany, 2002).

En la Tabla N° 03 se observa que en el 5% de los cuidadores familiares su nivel de funcionamiento familiar es severamente disfuncional, el 20% es disfuncional y el 75% es moderadamente funcional.

Pérez y Rodríguez (2004) en la investigación de Repercusión Familiar de un Diagnóstico Oncológico, evaluaron la repercusión de la enfermedad en el funcionamiento familiar a través del IRFA (Instrumento de Repercusión Familiar), encontrando que solo 1 caso (4%) considera que la enfermedad no repercutió en el funcionamiento de su familia; 13 familias (52%) valora que si hubo repercusión pero de carácter leve, 10 casos (40%) la catalogan de moderada y finalmente 1 familia refiere que fue elevada, para un 4%.

Estos resultados discrepan con los encontrados por Julio Brito y cols (1995), en su estudio de investigación "Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno" con el objetivo de determinar las características biopsicosociales y el grado de impacto de la ostomía en el paciente y su entorno, encontraron que con respecto a las relaciones familiares se aprecian cambios positivos, en especial en relación con los hijos (94%)

Roca (2010) en su estudio sobre Calidad de vida de los Cuidadores informales de enfermos de SIDA, encontró que del total de repercusiones (43) incluidas en las 14 necesidades, la mediana de las que presentaban alteradas los cuidadores fue de 13 (min=1, max=29). El número de

necesidades alteradas es mayor cuanto menor es el Índice de Karnofsky del enfermo (indica más gravedad), siendo esta correlación negativa y estadísticamente significativa (Rho de Spearman=-0,515,  $p < 0,001$ ). De las cinco repercusiones más frecuentes sobre la salud del cuidador, dos de ellas están relacionadas con la edad del cuidador, siendo más frecuentes en los cuidadores de más edad y resultando esta diferencia estadísticamente significativa. Estas repercusiones son: Tomar medicamentos ( $t=7,193$ ;  $gl=216$ ;  $p < 0,001$ ) y Reducción en su economía ( $t=3,992$ ;  $gl=216$ ;  $p < 0,001$ ).

Aramburu (2001) en su investigación "Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer encontró que los resultados en ambos grupos no difieren en niveles de depresión, estrategias de afrontamiento pasivas y apoyo social, sea este objetivo o subjetivo. En cambio si atendemos a las medias alcanzadas podemos observar que las medias de depresión para ambos grupos son superiores a 7, indicando una afectación moderada de esta característica. Respecto a la carga familiar, hay que señalar un mayor peso en el grupo de cuidadores G1 ( $x=61,14$ ) frente al grupo G2 ( $x=49,42$ ); si bien, como ha sido indicado, estas diferencias son significativas. Existen diferencias de carácter tendencial entre ambos grupos respecto a las estrategias de afrontamiento activas. Es reiterativo hacer notar, que las formas de afrontamiento pasivo en ambos grupos son equivalentes y que los niveles de apoyo social subjetivo y sanitario también son equivalentes.

Una familia con un funcionamiento adecuado, o familia funcional, puede promover el desarrollo integral de sus miembros y lograr el mantenimiento

de estados de salud favorables en éstas. Así como también que una familia disfuncional o con un funcionamiento inadecuado, debe ser considerada como factor de riesgo, al propiciar la aparición de síntomas y enfermedades en sus miembros (López, 2000).

En la Tabla N° 04 se observa que de los 10 cuidadores familiares con nivel de conocimientos bajo, el 70% su nivel de calidad de cuidados domiciliarios es mala y el 30% su nivel de calidad es regular; y de los 10 cuidadores familiares con nivel de conocimientos medio, el 10% su nivel de calidad es mala y el 90% su nivel de calidad es regular.

Con respecto a la relación entre ellas, se observó un valor chi cuadrado de 3.949 con probabilidad  $p = 0.047$  ( $p \leq 0.05$ ) siendo ésta significativa, es decir las variables están relacionadas.

En el estudio de Ruiz y cols (2003), el 62% de los pacientes tenían una colostomía y el 25% una ileostomía, siendo mayor la proporción de hombres que de mujeres (60% frente a 40%). Con respecto a la calidad de vida, señalan que la ostomía incide particularmente en las actividades relacionadas con la movilidad, de forma que las personas ostomizadas tienen limitaciones importantes en lo que se refiere a las relaciones y actividades sociales fuera del entorno familiar. Una de las mayores preocupaciones del paciente ostomizado es la adherencia de la bolsa a la piel, es decir, la seguridad de que la bolsa no se despegue y pueda ocasionar fugas inesperadas. En relación a la vida familiar y en concreto, en relación al cuidador principal, señalan la repercusión del paciente ostomizado en lo relativo a actividades de ocio y tiempo libre. En este

estudio, los pacientes se sienten generalmente bien informado, pero consideran fundamental una buena educación sobre los cuidados del estoma (problemas de la piel, dispositivo adecuado, irrigación, obturador, cambio de bolsa, productos disponibles) y demandan más información en relación a la vida personal y social. En el caso de los cuidadores, se constata un deseo marcado de recibir información sobre la mayoría de los temas relativos al paciente ostomizado.

Barrera y cols( 2006) en un estudio cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo comparativo, sobre Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con enfermedad crónica realizado entre los años 2003 y 2004, con una muestra de 270 cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica divididas en tres grupos equitativos, encontró que dentro de cada grupo la mitad de los entrevistados tenían sus familiares hospitalizados y la mitad los tenían en su casa, con atención por consulta externa. El Instrumento utilizado fue el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), elaborado, validado y autorizado por Ngozi Nkhongo; que se compone de tres subescalas: conocimiento, valor y paciencia. Se evidenció un Nivel de Habilidad de Cuidado Optimo en promedio de 28.89% y un Nivel de Conocimiento Deficiente en 66.67.

Este estudio retoma planteamientos conceptuales de Nkhongo (2009) quien señala que las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal que son identificadas y medidas según los

indicadores de conocimiento, valor y paciencia. La habilidad vista así puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona. Fortalecer la habilidad de cuidado facilita la responsabilidad del cuidador.

En la Tabla N° 05 se observa que de 1 cuidador familiar con nivel de funcionamiento familiar severamente disfuncional, su nivel de calidad de cuidados domiciliarios es mala, de los 4 cuidadores familiares con nivel de funcionamiento familiar disfuncional, su nivel de calidad es mala y de los 15 cuidadores familiares con nivel de funcionamiento familiar moderadamente funcional, el 80% su nivel de calidad es regular y el 20% su nivel de calidad es mala.

Con respecto a la relación entre ellas, se observó un valor chi cuadrado de 3.876 con probabilidad  $p = 0.046$  ( $p \leq 0.05$ ) siendo ésta significativa, es decir las variables están relacionadas.

Existen evidencias empíricas del papel del funcionamiento familiar en la salud humana y de manera particular en sujetos con enfermedades crónicas. En un estudio desarrollado por Carriera (2002) con el objetivo de caracterizar desde el punto de vista biopsicosocial a 154 familias de un consultorio médico del Municipio Playa, Ciudad de la Habana, se obtuvo que las familias disfuncionales tenían una incidencia más alta de enfermos crónicos con pobre control de su enfermedad; M. C, Aguilera en un estudio comparativo del Funcionamiento Familiar en sujetos sanos y enfermos crónicos comprobó que más de la mitad de los enfermos crónicos estudiados convivían en familias con algún nivel de disfuncionalidad.

En la actualidad la categoría Funcionamiento Familiar es reconocida como la que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y la que permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman, así como ente amortiguador de todos los trastornos o malestares que puede generar el estrés y otros fenómenos negativos a sus miembros.

## V. CONCLUSIONES

La discusión de los resultados nos permitió llegar a las siguientes conclusiones:

1. El Nivel de Calidad de Cuidados Domiciliarios que brinda el cuidador familiar al paciente adulto con cáncer de colon colostomizados es Regular en un 60%.
2. El Nivel de Conocimientos del Cuidador Familiar es Medio y bajo en un 50% respectivamente.
3. El 75 % de cuidadores familiares presenta nivel moderado de Funcionamiento Familiar.
4. Del total de Cuidadores Familiares el 60% brindan un Nivel de Calidad de Cuidados Regular, de los cuales el 90% tienen un Nivel de Conocimientos Medio, determinándose una relación estadísticamente significativa entre ellas ( $p = 0.047$ ) ( $p \leq 0.05$ ) por lo que se concluye que existe relación entre ambas variables.
5. Del total de Cuidadores Familiares el 60% brindan un Nivel de Calidad de Cuidados Regular, de los cuales el 80% tienen un Nivel de Funcionalidad Moderadamente Funcional, determinándose una relación estadísticamente significativa entre ellas ( $p = 0.046$ ) ( $p \leq 0.05$ ), por lo que se concluye que existe relación entre ambas variables.



## VI. RECOMENDACIONES

1. Que la Unidad de Oncología del Hospital Víctor Lazarte Echeagaray diseñe y realice programas de intervención educativa, dirigidos a los cuidadores familiares de pacientes con cáncer de colon colostomizados, sobre los cuidados que deben recibir éstos pacientes en su domicilio, lo cual repercutirá en su calidad de vida
2. Que las Enfermeras de la Unidad de Oncología del Hospital Víctor Lazarte Echeagaray mantengan el liderazgo en el área de rehabilitación del paciente oncológico colostomizado favoreciendo su independencia y reinserción social, al hacer co-participe a la familia en la satisfacción de sus necesidades, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.
3. Motivar a los alumnos de enfermería de pre y post-grado de la Universidad Nacional de Trujillo y de otras universidades a nivel local y nacional a fin de que realicen estudios de investigación relacionados con el Nivel de Calidad de Cuidados que brinda el Cuidador Familiar del paciente oncológico, debido a que en nuestra realidad académica y asistencial de enfermería son muy pocos los estudios de investigación desarrollados en esta área.
4. Los cuidadores familiares deben ser considerados objeto del trabajo de las enfermeras para paliar la sobrecarga que supone la labor de cuidado, detectar problemas e incidir en ellos en la medida de lo posible. De momento predomina una visión del cuidador como recurso y apenas se reconoce a este como paciente.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUJAR, P. (2006) Editor. El Cáncer en Trujillo (1996-2002). Incidencia y Mortalidad. Registro de Cáncer en Trujillo. Perú. Informe N° 4.

ALEMANY, P Y OTROS. (2002). Instrumentos de Valoración del Programa de Atención a Domicilio. Grupo Atención Domiciliaria. España.

ARAMBURU, C. (2001). Analisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer. VI Encuentro de Investigación en Enfermería. 20-23 de Noviembre de 2002 Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería (Investen-isciii). Subdirección General de Investigación Sanitaria. Instituto de salud Carlos III. [www.isciii.es/investen](http://www.isciii.es/investen)

ARES, P. (2003). La familia como objeto de estudio psicosocial. Mi familia es así. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.

BARRERA, O. Y COLS. ( 2006) Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con enfermedad crónica: comparación de generos. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm>

BIMBELA, J. (2002). Cuidando al Cuidador: Counselling para profesionales de la salud. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública.

BRAVO, P. (2001). Descripción en una Muestra de pacientes Chilenos que Reciben atención en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile, de Factores

que inciden en Afrontamiento y Adaptación al estrés de la Enfermedad Oncológica. Programa de Doctorado de Psicología Clínica y de la Salud. Universidad Autónoma de Madrid.

BRITO, J., y Cols. (2004). Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Rev. chilena de cirugía. Vol 56. N° 1: Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/1304/1/villajuan\\_re.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/1304/1/villajuan_re.pdf)

BUSTAMANTE, S. (2000). "A Família e a enfermagem: do saber (in) común ao saber académico do cuidar/cuidado familiar". Tesis para optar el Doctorado en Enfermería. Universidad federal de Río de Janeiro.

CASTILLO, Y. (2004). Evaluación de un Programa de Intervención en Familias Disfuncionales de Veguitas. <http://www.monografías.com/trabajos20/policlinico/policlinico.shtml> Acceso: Mayo/2013.

CAMARGO, P. (2000). La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá.

CARRIERA, D.E. (2002). Comportamiento biosocial de las familias de la comunidad de un consultorio médico. Policlínico Docente la Playa. Tesis para optar el título de especialista en Medicina General Integral. La Habana. Cuba

CHRISTINE, S. (2003). Family psychiatric nursing. Chicago: Mosby Year Book.

COLOPLAS y col. (2003). Calidad de Vida y Necesidades de Personas Ostromizadas y sus Cuidadores. Revista Rol de Enfermería. Vol. 26. N° 4.

DEMING, E. (2012). Calidad, Productividad y Competitividad: La Salida de la Crisis. Ediciones Díaz de Santos. Madrid.

DE LA CUESTA, F; PEREZ, E y LOURO, I. (2004). Funcionamiento familiar. Construcción y validación de un instrumento (Tesis de Maestría en Psicología de la Salud). Ciudad de La Habana: Facultad de Salud Pública.

DÍAZ, J; TANTALEÁN, E y URTECHO, F. (2002). Revista de Gastroenterología del Perú: Cáncer Colorectal Cuadro clínico y sobrevida. Vol. 16. N°2.

DOMICINI, L. (2003). "Terapia Familiar". Programa Salud de Adultos. Nivel Nacional. Primer Nivel de Atención. Guías de Atención. Panamá.

DONABEDIAN, A. (2008) Garantía y Monitoreo de la Calidad de la Atención Médica. Instituto Nacional de Salud Pública. México.

DUEÑAS, O. (2003). Revista Virtual Gerencia Salud. Calidad en Salud. Dimensiones de la Calidad en los Servicios de Salud. N° 15. Colombia.

ESPINOZA, A. (2004). "Repercusión del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer". Programa de desarrollo del cited. Disponible en: [www.monografíasalz.salud](http://www.monografíasalz.salud). Acceso 23/09/06.

FRIEDEMANN, M. L. (2008). The Framework of systemic organization: a conceptual approach to families and nursing. London, Newbury Park . Thousand Oaks: Sage Publications.

GAMARRA, J. (2003). Diálogo Global a Países Centroamericanos en el Tema de la Promoción de la Salud y Prevención del Cáncer. Universidad de los Andes. Bogotá. Colombia.

GUERRA, V. 2007. Revista Etica de los Cuidados. ¿La Formación de los Cuidadores Mejora el Control de Síntomas de los Pacientes Terminales? Vol. 01. N° 01.

GRIFFIN, M. (2005). Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. Geriatric Nursing. Vol. 14. N° 4.

GRUPO DE CUIDADO. (2004). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Avances Conceptuales del Grupo de Cuidado en: Dimensiones del Cuidado. Bogotá. UNIBIBLOS.

HALL, T. (2003). Enfermería en Salud Comunitaria: Un Enfoque de Sistemas. 4ta edición. OPS. Washington.

HERRERA, M. (2000). La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud. Revista Cubana de Medicina General Integral. Vol. 13. N°6.

HOLLISTER. (2012). Manual del Paciente Ostomizado. Editorial Mc Graw-Hill. Interamericana. México.

HORWITZ, N y FLORENZANO, R. (2004). Familia y Salud Familiar. Un Enfoque Para la Atención Primaria. Bol. OPS. Vol. 98. N° 02.

KOZIER, B. (2008). Fundamentos de Enfermería. Tomo I. 5ta edición. Editorial Mc Graw-Hill. Interamericana. México.

LEININGER, M. (2003). Cuidados Cultural: Teoría de la Diversidad y Universalidad.

[http://www.enfermería21.com/listametas/Leininger\\_monografía.doc](http://www.enfermería21.com/listametas/Leininger_monografía.doc). Acceso: Mayo/2013.

LONG, B Y OTROS. (2002). Enfermería Médico-Quirúrgica. Un Enfoque del Proceso de Atención de Enfermería. 3ra. Edición. Editorial Interamericana. Mc Graw Hill España.

LOPEZ, CM. (2000). CM. Salud comunitaria. Barcelona. Editorial Martínez Roca.

LOURO, I. (2004). Algunas consideraciones acerca de la familia en el proceso salud-enfermedad. Experiencia en la atención Primaria de Salud. Ciudad de La Habana Facultad de Salud Pública.

LOURO, I. (2003). La familia en la determinación de la salud, Revista Cubana Salud Pública. Vol 29. N°1.

MENÉNDEZ, I y OTROS. (2010). Manual de Protocolos y Procedimientos Generales de Enfermería. Cuidados al Paciente Ostomizado. Hospital Universitario Reina Sofía.

MACIAS, R. (2003). Antología de la sexualidad humana II. 1ra edición. Editora Migunicosel Porrúa.

MC DANIEL, S. (2013). Orientación Familiar en Atención Primaria. Springer-Verlag Ibérica. Barcelona.

MORRIS, C. (2011). Psicología. 9na edición. Editorial Prontice-may. México. Pp:

MURRI, A. (2003). Cuidados de Enfermería.

NIKONGHO N. (2009). Working- Out Caregiving Systems in African American Families. *Applied Nursing Research*. Vol 9. N°3.

OLSON, D. (2003). Tipos de familia Estrés familiar y satisfacción con la familia: Una perspectiva de desarrollo familiar. Editorial Amorrortu. Buenos Aires.

OMS. (2000). La salud y la familia. Estudio sobre demografía de los ciclos de vida de la familia y sus implicaciones en la salud. Ginebra. (Serie de informes técnicos Núm. 62).

ORTIZ, M y LOURO, I. (2000). Proyectos de Intervención en Salud Familiar. Una Propuesta Metodológica. Tesis para optar por Maestría en Salud Pública.

PAGANINI, J. (2001). Calidad y Eficiencia en Hospitales. *Boletín de la OPS/OMS*. Washington. Vol. 115. N° 6.

PAPALIA, D. (2011). Desarrollo Humano. 11ava edición. Editorial Interamericana. Mc Graw Hill. España.

PARODI, G. (2002). "El cuidador del paciente adulto mayor dependiente." Edit. Copyright. Lima-Perú.

PAZ, VALINAS, L y ATIENZA, M. (2004). Population screening for colorectal cáncer: a systematic review. *Gastroenterol Hepatol*. N° 27.

PEREZ, C y RODRIGUEZ, F. (2004). Repercusión Familiar de un Diagnóstico Oncológico. *Revista Psicología Para América Latina*. Ciudad de La Habana.

PINILLOS, L. (2006). Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y control del Cáncer en el Perú. Coalición Multisectorial Perú Contra el Cáncer.

PINTO, N y SANCHEZ, B. (2000). El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En el Libro Cuidado y Práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS.

PUENTE, A. (2003). Cognición y aprendizaje: fundamentos psicológicos. Ediciones Pirámide. Madrid.

QUINTEROS, J. (2009). Cuidadores de enfermos oncológicos. Disponible en: <http://proyectocontraelcancer.blogspot.com/2010/07/informe-trabajo-de-investigacion-sobre.html>

POLIT, D y HUNGLER, B. (1999). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta edición. Mc Graw-Hill Interamericana. México.

RAMIREZ, M. (2004). Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Colombia.

RIDING, R y RAYNER, S. (2001). Cognitive styles and learning strategies: understanding style differences in learning and behavior. London: David Fulton Publisher.

ROCA, M. (2000). Calidad de vida de los cuidadores informales de enfermeros de SIDA. VI Encuentro de Investigación en Enfermería. 20-23 de Noviembre de 2002 Unidad de coordinación y desarrollo de la Investigación en Enfermería



(Investen-isciii). Subdirección General de Investigación Sanitaria. Instituto de salud Carlos III. [www.isciii.es/investen](http://www.isciii.es/investen)

RODRIGUEZ, N. (2005). Caracterización de familias con pacientes oncológicos adultos atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Revista Colombiana Cancerol. Bogotá. Vol. 9. N° 2.

RUIZ MD, DURÁN MC, RIVERA S Y COLS. (2003). Calidad de vida y necesidades de personas ostomizadas y sus cuidadores. Rev ROL Enf. N° 26:

SÁNCHEZ, M. (2002). La investigación sobre el desarrollo y la enseñanza de las habilidades de pensamientos. Revista Electrónica de Investigación Educativa. Venezuela. Vol. 4. N° 01.

SÁNCHEZ, B. (2000). Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En el Libro El Arte y La Ciencia del Cuidado. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS.

SMELTZER, S y BARE, B. (2005). Enfermería Médico-Quirúrgica. 10ma edición. Mc Graw-Hill Interamericana. México. Vol. I.

WALDOW, R. (2005). Cuidado Humano: Rescate Necesario. Editorial Sagraluzzato. Brasil\_Porto Alegre.

ZURRO, M. (2002). Atención Primaria. 4ta edición. Harcourt-Brace.

# **ANEXOS**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

SECCIÓN SEGUNDA ESPECIALIDAD

**ANEXO Nº 01**

**TEST NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL  
PACIENTE CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADO**

**Autor: Lic. Yesenia Anavel Ulloa Barbarán, basado en los fundamentos  
de Smeltzer (2005)**

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una serie de preguntas sobre los cuidados que brinda a su paciente, las cuales deberá responder con toda sinceridad considerando la frecuencia con que realiza estos cuidados.

Siempre (S) : Cuando ocurre todas las veces.

A veces (AV) : Cuando ocurre de vez en cuando.

Nunca (N) : Cuando no ocurre.

ACTIVIDADES DEL CUIDADOR FAMILIAR	FRECUENCIA		
	S	AV	N
<b>ALIMENTACIÓN Y NUTRICION:</b>  1. Prepara la dieta del paciente teniendo en cuenta el tipo de colostomía, y alimentos que no produzcan gases y/o malos olores.  2. Respeta el horario de las comidas del paciente.  3. Incentiva al paciente a masticar correctamente los alimentos y comer con calma.  4. Incentiva al paciente a beber líquidos sin gas, sin cafeína y sin alcohol.  5. El consumo diario de líquidos es de 1.5 a 2 litros.  6. Cuando añade frutas y verduras a la dieta del paciente, lo hace en forma gradual.  7. Evita incluir en la dieta aderezos, frituras, condimentos, ají.			

<p><b>ELIMINACIÓN:</b></p> <p>8. Irriga la colostomía todos los días.</p> <p>9. Cuando el paciente tiene estreñimiento, su dieta contiene más líquidos, ensaladas, zumos de frutas y pan integral.</p>			
<p><b>MOVIMIENTO:</b></p> <p>10. Estimula a realizar caminatas dentro de los límites de seguridad al menos una hora al día.</p> <p>11. Evita que el paciente levante grandes pesos o que haga mucho esfuerzo.</p> <p>12. Cuando el paciente descansa cuida que adopte una posición cómoda que no comprima la bolsa de colostomía.</p>			
<p><b>HIGIENE Y CUIDADOS DE LA COLOSTOMIA:</b></p> <p>13. Despega el dispositivo de colostomía de arriba hacia abajo.</p> <p>14. Lava la piel alrededor de la ostomía con agua y jabón neutro.</p> <p>15. Lava la ostomía sin hacer fricciones enérgicas.</p> <p>16. El orificio de la bolsa de colostomía es mayor que la ostomía.</p> <p>17. Cuando cambia la bolsa de colostomía, observa con especial interés características de la ostomía y el estado de la piel a su alrededor.</p> <p>18. Cuando existe vello alrededor de la ostomía, realiza corte.</p>			
<p><b>BIENESTAR Y SUEÑO:</b></p> <p>19. Ayuda al paciente a alternar correctamente los periodos de descanso y actividad.</p> <p>20. Ayuda al paciente a elegir ropa que no comprima la ostomía.</p> <p>21. El dispositivo de colostomía está adaptado a la forma y</p>			

<p>tamaño de la ostomía.</p> <p>22. Durante la limpieza de la ostomía y el cambio de la bolsa de colostomía la habitación está ventilada.</p>			
<p><b>AUTOESTIMA:</b></p> <p>23. Ayuda al paciente a aceptar la enfermedad y su nuevo estilo de vida por la que está atravesando.</p> <p>24. Incentiva en el paciente el desarrollo de independencia y aprendizaje en sus propios cuidados.</p> <p>25. Cuando ayuda al paciente en el manejo de la colostomía cuida de su privacidad.</p> <p>26. Acude inmediatamente cuando el paciente lo necesita.</p>			



UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

SECCIÓN SEGUNDA ESPECIALIDAD

**ANEXO Nº 02**

**TEST PARA EVALUAR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR SOBRE CÁNCER DE COLON**

**Autor: Lic. Yesenia Anavel Ulloa Barbarán, basado en los fundamentos de Smeltzer (2005)**

INSTRUCCIONES: El presente instrumento tiene la finalidad de medir su nivel de conocimiento a cerca del cáncer de colon. A continuación leeré los respectivos enunciados para lo cual usted indique si es verdadero o falso. Solicito su colaboración y sinceridad para responder a los ítems.

<b>CANCER DE COLON: ENUNCIADOS</b>	<b>V</b>	<b>F</b>
<b>ASPECTOS CLINICOS, EPIDEMIOLOGICOS, ETIOPATOGENIA Y FACTORES DE RIESGO:</b>  1. Cáncer de colon es una enfermedad por la cual se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos del colon. 2. Constituye un factor de riesgo una dieta rica en grasas y pobre en frutas y verduras. 3. Es un factor de riesgo tener antecedentes familiares de cáncer de colon o de recto. 4. Es una enfermedad con predominio en la población joven. 5. El avance de la enfermedad, no influye en la determinación de su tratamiento. 6. Son posibles signos de cáncer de colon en personas mayores de 40 años: cambio en los hábitos de deposición o sangre en las heces. 7. Las hemorragias en el recto no constituye un signo de cáncer de colon. 8. Constituye un síntoma dolor o hinchazón frecuente en el abdomen.		

<p>9. El grado de avance del cáncer se describe según el grado de invasión del colon y su extensión a otras partes del cuerpo.</p>		
<p><b>TRATAMIENTO:</b></p> <p>10. La colostomía es una operación en el paciente con cáncer de colon que va a mejorar su calidad de vida.</p> <p>11. El control periódico del paciente colostomizado aumenta el riesgo de una recaída.</p> <p>12. La quimioterapia y radioterapia no complementan el tratamiento en el cáncer de colon.</p> <p>13. Estoma u ostromía es la abertura del intestino hacia la superficie del abdomen.</p> <p>14. La ostromía es dolorosa.</p> <p>15. Las bolsas de colostomía pueden ser de una pieza o de dos piezas.</p> <p>16. El color normal de la ostromía es grisácea.</p>		
<p><b>ALIMENTACION Y NUTRICION:</b></p> <p>17. La dieta del paciente colostomizado es completa sin restricciones.</p> <p>18. Los alimentos que producen cólicos, gases y/o malos olores son algunos vegetales y verduras crudas como el apio, col, coliflor, cebolla.</p> <p>19. Bebidas como gaseosa, cerveza, jugos helados y café producen cólicos y gases.</p> <p>20. Un hábito que debe practicar el paciente colostomizado es comer rápido.</p>		
<p><b>ELIMINACION:</b></p> <p>21. Si el paciente colostomizado presenta diarrea, los cuidados deberán estar relacionados a los cambios en la dieta y cuidados de la piel.</p> <p>22. Irrigación de la ostromía es introducir agua para vaciar el colon de gas, mucosidades y heces.</p> <p>23. La evacuación a través de la colostomía tiene control voluntario.</p>		

<p><b>MOVIMIENTO:</b></p> <p>24.El paciente debe caminar todos los días al menos una hora.</p>		
<p><b>HIGIENE Y CUIDADOS DE LA COLOSTOMIA:</b></p> <p>25.Los pacientes colostomizados tienen restricciones para el baño o ducha.</p> <p>26.Pueden bañarse con o sin dispositivo de colostomía.</p> <p>27.El lavado y secado de la ostomía debe ser minucioso sin hacer fricciones.</p> <p>28.Cuando se coloca la bolsa de colostomía, su orificio debe ser mayor que el diámetro de la ostomía.</p>		
<p><b>BIENESTAR Y SUEÑO:</b></p> <p>29.De preferencia se debe colocar la bolsa de colostomía inclinada hacia abajo para mayor comodidad.</p>		
<p><b>AUTOESTIMA:</b></p> <p>30.En el paciente colostomizado su imagen corporal no está afectada.</p> <p>31.El apoyo emocional ayuda al paciente a una pronta reintegración a su vida familiar, laboral y social.</p>		
<p><b>COMPLICACIONES</b></p> <p>32.La irritación de la piel no es una complicación frecuente en las ostomías.</p> <p>33.Hundimiento y estrechamiento son complicaciones tardías de la ostomía.</p> <p>34.El paciente debe evitar exponer al sol la ostomía para evitar inflamación, dolor e infección.</p>		





UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

SECCIÓN SEGUNDA ESPECIALIDAD

### ANEXO Nº 03

#### TEST PARA EVALUAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL) DEL CUIDADOR FAMILIAR

**Autor: Lic. Yesenia Ulloa Barbarán, basado en el instrumento (FF-SIL)  
De La Cuesta, F y Otros (1994).**

INSTRUCCIONES: A continuación se le presenta una serie de situaciones, que pueden ocurrir o no en su familia, las cuales deberá responder con toda sinceridad considerando la frecuencia con que realiza estas actividades.

Casi nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Muchas veces (4), Casi siempre (5)

ENUNCIADOS	CS	MV	AV	PV	CN
1. En su familia se toman decisiones entre todos para cosas importantes.					
2. En su casa predomina la armonía.					
3. Las manifestaciones de cariño forman parte su vida cotidiana.					
4. En su familia se expresan sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
5. Toman en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes.					
6. Cuando alguien de su familia tiene un problema los demás ayudan.					
7. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
8. Pueden conversar diversos temas sin temor.					
9. Ante una situación familiar difícil son capaces de buscar ayuda en otras personas .					

10. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
11. Se demuestran el cariño que se tienen.					

## **CONSTANCIA DE ASESORÍA DE INFORME DE TESIS**

El que suscribe, Dra. Celixa Lucía Pérez Valdez, Docente Principal del Departamento de Enfermería del Adulto y del Anciano de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo.

### **CERTIFICA:**

Que, de conformidad con el reglamento para elaboración y evaluación de Informe de Tesis para obtener el título de Especialista en Enfermería Mención Cuidados del Adulto en Terapia Oncológica, la ex alumna:

### **LIC. ENF. YESENIA ANAVEL ULLOA BARBARÁN**

De esta casa de estudios, ha trabajado bajo mi asesoramiento el Informe de Tesis titulado: **“NIVEL DE CALIDAD DE CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON CÁNCER DE COLON COLOSTOMIZADOS.”**

En tal virtud, asumo el asesoramiento y revisión de dicho informe, en calidad de tarea voluntaria y de cooperación con la Facultad de Enfermería.

Expido la presente a solicitud de la interesada para los fines académicos que estime conveniente.

-----  
Dra. Celixa Lucía Pérez Valdez

ASESORA

Trujillo, Diciembre 2014

