



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA

TEMA:

**CANCER Y NIVEL DE CALIDAD DE VIDA USANDO EL
CUESTIONARIO QoL – FV EN FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES CON CANCER**

**Estudio Realizado en el Hospital de Especialidades Abel Gilbert
Pontón en el 2015**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PRESENTADO COMO REQUISITO
PARA OPTAR POR EL GRADO DE MÉDICO**

NOMBRE DEL ESTUDIANTE

SANTILLÁN TARIRA EVELYN LISSETTE

NOMBRE DEL TUTOR

DR. MANUEL VARGAS

GUAYAQUIL - ECUADOR

2015-2016



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT

SECRETARÍA NACIONAL DE EDUCACIÓN SUPERIOR,
CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

| REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGIA | |
|---|-------------------------------------|
| FICHA DE REGISTRO DE TESIS | |
| TÍTULO Y SUBTÍTULO: Cáncer y Nivel De Calidad De Vida Usando El Cuestionario Qol - FV en Familiares Cuidadores de Pacientes con Cáncer, Estudio Realizado en el Hospital de Especialidades Abel Gilbert Pontón en el 2015 | |
| AUTOR/ ES: SANTILLÁN TARIRA EVELYN LISSETTE | REVISORES: Dr. MANUEL VARGAS |
| INSTITUCIÓN: Universidad de Guayaquil | FACULTAD: Ciencias Médicas |
| CARRERA: Medicina | |
| FECHA DE PUBLICACION: | Nª DE PÁGS: 54 |
| ÁREAS TEMÁTICAS: Psicología, Psiquiatría, Salud Mental | |
| PALABRAS CLAVE: Cáncer, Calidad de Vida, Cuidadores, Familia. | |
| RESUMEN: | |
| <p>Introducción: Calidad de vida define el grado de satisfacción emocional que posee un individuo y que enriquece su vida para un adecuado desarrollo personal. En el cuidado y tratamiento de las enfermedades crónicas no solo está afectado el bienestar del enfermo, sino existe una modificación profunda y notoria en la dinámica de vida de los familiares más cercanos.</p> <p>Materiales y Métodos: Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal. Se realizó la recolección de datos a través de una encuesta entregada en hoja de papel a 98 familiares cuidadores de pacientes oncológicos. Se tabuló la información en Excel para su posterior análisis en la plataforma estadística SPSS, donde se realizó la respectiva</p> | |

analítica descriptiva

Resultados: La mayoría de los cuidadores fueron mujeres (67.3%), la media de edad fue de 41 años, el parentesco familiar fue de hijos/as y hermanos/as que se encontraban pendientes y atendían directamente a su familiar. Los ingresos mensuales de la gran mayoría fue < \$400 (67%). La gran mayoría seguía un dogma religioso (98%), y los resultados concluyeron que en las 4 dimensiones estudiadas se encontraban con una calidad de vida Media.

Conclusión: Los cuidadores de pacientes con cáncer, tienen una percepción media de su calidad de vida, encontrándose una relación entre la percepción del individuo de la calidad de vida familiar con su dimensión psicológica.

Nº DE REGISTRO (en base de datos):

Nº DE CLASIFICACIÓN:

DIRECCIÓN URL (tesis en la web):

ADJUNTO PDF:

SI (X)

NO

**CONTACTO CON
AUTOR/ES:**

Teléfono:

0992473674

E-mail:

evelis2090@gmail.com

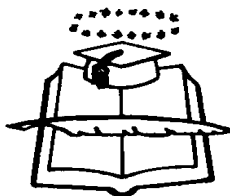
**CONTACTO EN LA
INSTITUCIÓN:**

Nombre: Universidad De Guayaquil

Facultad de Ciencias Médicas

Teléfono: 042281148

E-mail: www.ug.edu.ec



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA

CERTIFICADO DEL TUTOR

En mi calidad de tutor del trabajo de titulación para optar el título de **MÉDICO GENERAL** de la facultad de Ciencias Médicas.

CERTIFICO QUE: he dirigido y revisado el trabajo de titulación de grado presentada por la **Srta. EVELYN LISSETTE SANTILLÁN TARIRA** con **C.I. 0916772171**

Cuyo tema de trabajo de titulación es

CANCER Y NIVEL DE CALIDAD DE VIDA USANDO EL CUESTIONARIO QoL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER, Estudio realizado en el Hospital de Especialidades Abel Gilbert Pontón en el 2015

Revisada y corregida que fue el trabajo de titulación, se aprobó en su totalidad, lo certifico:

TUTOR (firma)



UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA

TRIBUNAL DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

Este Trabajo de Graduación cuya autoría corresponde a la Srta. **EVELYN LISSETTE SANTILLÁN TARIRA** ha sido **APROBADA**, luego de su defensa pública, en la forma presente por el Tribunal Examinador de Grado Nominado por la Escuela de **MEDICINA** como requisito parcial para optar por el título de **MÉDICO GENERAL**.

PRESIDENTE DEL TRIBUNAL

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

SECRETARIA

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mis padres, Walter Santillán Guerrero y Jenny Tarira Torres que han sido el motor principal para tener la valentía de seguir con esta carrera, que a pesar de los buenos y malos momentos siempre estuvieron dispuestos a apoyarme en todas las circunstancias que se presentaron. Además de brindarme su amor y su cuidado diario hasta el día de hoy.

A mis hermanas Jessica y Noralma que a pesar de nuestras diferencias de carácter siempre han estado para darme momentos de alegría.

A mi novio Martín que me ha alentado para superar muchos obstáculos.

A todos ellos les dedico mi esfuerzo hasta este último paso que es la realización de este trabajo de Titulación

AGRADECIMIENTO

En primer lugar agradezco a Dios que me dio la fuerza y la constancia necesaria para poder culminar esta hermosa y larga carrera, además de las múltiples bendiciones que me ha dado en esta vida.

Agradezco a mis padres que con su trabajo duro y esfuerzo nos han brindado a sus hijas mejores oportunidades, además de que a pesar de tener jornadas de tiempo completo, nunca se descuidaron de nuestro bienestar, de darnos momentos gratos y de brindarnos toda su paciencia y amor.

A mi hermana con la que he celebrado mis victorias, y me ha levantado el ánimo en mis fracasos, que a pesar de nuestras diferencias y ocasionales disgustos nunca me ha dejado sola.

A mi novio Martín al que felizmente conozco desde hace más de 5 años, que a pesar de no formar parte de mi núcleo familiar, se ha convertido en un soporte emocional, acompañándome, apoyándome y levantándome si es necesario en cada paso que doy.

Al Dr. Manuel Vargas que me guió durante la realización de este trabajo.

Y por último un Agradecimiento especial a los pocos Maestros que conocí en esta carrera, que me enseñaron la felicidad de un trabajo ético y comprometido.

DRA. EVELYN LISSETTE SANTILLAN TARIRA

RESUMEN

Introducción: Calidad de vida es un término que identifica las dimensiones que intervienen en el bienestar emocional de un individuo y que participa en su desarrollo personal y su convivencia con el entorno. Actualmente con los avances en la medicina, se relega el cuidado de los pacientes oncológicos a su domicilio, donde por el estado del enfermo, su entorno familiar se ve notoriamente afectado. Pocos son los estudios que se han realizado sobre la afectación que sufre el cuidador del paciente con cáncer, que por obvias razones sufre una carga emocional, física y social que claramente afecta su percepción de Calidad de Vida

Materiales y Métodos: Estudio observacional, descriptivo, no experimental. Se realizó la recolección de los datos a través de una encuesta entregada en hoja de papel. Se tabuló la información en una hoja de datos de Excel y su posterior análisis se desarrolló en la plataforma estadística SPSS.

Resultados: La mayoría de los cuidadores fueron mujeres (67.3%), la media de edad fue de 41 años, el parentesco familiar fue de hijos/as y hermanos/as que se encontraban pendientes y atendían directamente a su pariente. Los ingresos mensuales de la gran mayoría fue < \$400 (67%). La gran mayoría seguía un dogma religioso (98%), y los resultados concluyeron que en las 4 dimensiones estudiadas se encontraban con una calidad de vida Media.

Conclusión: Los cuidadores de pacientes con cáncer, tienen una percepción media de su calidad de vida, encontrándose una relación entre la percepción del individuo de la calidad de vida familiar con su dimensión psicológica.

Palabras clave: Cáncer, Calidad de Vida, Cuidadores, Familia.

INDICE

| | |
|---|-----|
| CERTIFICADO DEL TUTOR | I |
| TRIBUNAL DE TRABAJO DE GRADUACIÓN | II |
| DEDICATORIA | III |
| AGRADECIMIENTO | IV |
| RESUMEN | V |
| INTRODUCCION..... | 9 |
| 1. EL PROBLEMA..... | 11 |
| 1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA: | 11 |
| 1.2. JUSTIFICACIÓN | 11 |
| 1.3. FORMULACION DEL PROBLEMA | 12 |
| 1.4. HIPÓTESIS..... | 12 |
| 1.5. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS..... | 12 |
| 1.5.1. OBJETIVOS GENERALES | 12 |
| 1.5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS | 13 |
| 2. MARCO TEÓRICO..... | 14 |
| 2.1. MARCO TEÓRICO..... | 14 |
| 2.1.1. HISTORIA | 14 |
| 2.1.2. DEFINICION..... | 15 |
| 2.1.3. FACTORES DE RIESGO | 16 |
| 2.2. MARCO LEGAL | 16 |
| 2.2.1. CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR 2008..... | 17 |
| 2.2.2. REGLAMENTO DE RÉGIMEN ACADÉMICO C.E.S..... | 18 |
| 2.2.3. INSTRUCTIVO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS 19 | |
| 3. METODOLOGÍA | 20 |
| 3.1. MATERIALES | 20 |
| 3.1.1. LUGAR DE INVESTIGACION | 20 |
| 3.1.2. CARACTERIZACIÓN DE LA ZONA DE TRABAJO | 20 |
| 3.1.3. PERIODO DE INVESTIGACIÓN | 20 |
| 3.1.4. RECURSOS HUMANOS Y FÍSICOS | 21 |
| 3.1.5. PRESUPUESTO | 21 |

| | | |
|--------|--|----|
| 3.1.6. | UNIVERSO Y MUESTRA | 21 |
| 3.1.7. | VIABILIDAD | 22 |
| 3.2. | MÉTODO..... | 22 |
| 3.2.1. | TIPO DE INVESTIGACIÓN | 22 |
| 3.2.2. | DISEÑO DE INVESTIGACIÓN..... | 22 |
| 3.2.3. | PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN..... | 22 |
| 3.2.4. | METODOLOGÍA PARA EL ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS | 25 |
| 3.2.5. | CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN | 27 |
| 3.2.6. | VARIABLES | 27 |
| 3.2.7. | CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES..... | 28 |
| 3.2.8. | CONSIDERACIONES BIOÉTICAS | 29 |
| 4. | RESULTADOS Y DISCUSIÓN..... | 30 |
| 4.1. | RESULTADOS | 30 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR EDAD DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER | 31 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR RELACION CON EL PACIENTE DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER..... | 32 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR ESTADO CIVIL DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER | 33 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR RELIGION DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER | 34 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR HORAS DE SUEÑO EN FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER | 35 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR INGRESOS DEL HOGAR | 36 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR TIEMPO DESDE EL DIAGNOSTICO DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER..... | 38 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR TIPO DE TRATAMIENTO DE PACIENTES CON CANCER | 39 |
| | DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR DIMENSION DE CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER | 40 |
| | TABLAS DE CONTINGENCIA Y GRÁFICO DE BARRAS ENTRE ESTADO CIVIL Y DIMENSION PSICOLOGICA..... | 42 |
| | TABLA DE CONTINGENCIA Y GRÁFICO DE BARRAS ENTRE RELACION CON LA FAMILIA Y LA DIMENSION PSICOLOGICA..... | 44 |
| 4.2. | DISCUSIÓN..... | 46 |
| 5. | CONCLUSIONES | 47 |

| | |
|--------------------------------------|----|
| 6. RECOMENDACIONES O PROPUESTAS..... | 48 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA..... | 49 |
| 8. ANEXOS..... | 50 |

INTRODUCCION

Como conocemos, el cáncer es una proliferación celular maligna que invade y destruye los tejidos orgánicos circundantes, desbastando y acabando con el estado de salud del paciente.

Como definió la OMS desde 1946 la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, bajo esta frase implícitamente queda justificado la subjetividad inherente a esta patología que cada año cobra la vida de miles de víctimas afectando también la esfera más esencial de los pacientes, su familia.

El cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial; en 2012 se le atribuyeron 8,2 millones de muertes.

Las infecciones que pueden provocar cáncer, como las causadas por los virus de las hepatitis B y C y el del papiloma humano, son responsables del 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos y del 7% en los países de ingresos altos.

Más de 60 por ciento de los nuevos casos de cáncer en el mundo tienen lugar en África, Asia, Sudamérica y Centroamérica; 70 por ciento de las muertes por cáncer en el mundo también ocurren en estas regiones.

Los gastos nacionales dedicados a la atención del cáncer en Estados Unidos tuvieron un total casi de USD 125 mil millones en 2010 y podrían alcanzar los USD 156 mil millones para 2020.

Los investigadores han reconocido que el cuidado familiar a pesar de aportar aspectos positivos en la aceptación y adherencia al tratamiento, también sufre un desgaste emocional, físico, social y financiero.

Los familiares de personas con enfermedades terminales, que en la mayoría de los casos terminan siendo los cuidadores directos, sobre todo en la clase social media y baja, afrontan un gran reto que muchas veces resulta perjudicial para su calidad de vida.

La calidad de vida es un término muy complejo que abarca 4 dinámicas diferentes que incluye el bienestar físico, espiritual, social y psicológico.

La mayoría de los artículos mencionando esta entidad han sido descritos en países de primer mundo, donde existe una preocupación estatal por la calidad de vida de sus habitantes. En ellos se describen síntomas como ansiedad, síntomas psicósomáticos, restricción de roles y actividades, tensión en las relaciones maritales y empeoramiento de la salud mental.

Se realizó una amplia búsqueda bibliográfica acerca del tema en bases de datos y buscadores de referencia mundial y regional como PubMed, ScienceDirect, LiLacs, SciELO, Redalyc, Google Academics, entre otras, así como búsqueda de publicaciones en bibliotecas de instituciones de nivel superior a nivel local.

Este es un estudio observacional, descriptivo de corte transversal en donde se utiliza una encuesta previamente validada para obtener los objetivos previamente planteados.

Con los resultados del estudio se podrá obtener información relevante que sirva para poner en pie nuevas investigaciones, así como hacer un llamado de atención a los involucrados en la atención de este tipo de familia para que se implemente nuevas medidas que ayuden a fortalecer la calidad de vida de los afectados.

CAPÍTULO I

1. EL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

El termino Calidad de vida es un término complejo y rico en significado, cuya finalidad en términos prácticos es reconocer el grado de satisfacción emocional que posee un individuo y que enriquece su vida para un adecuado desarrollo personal.

Este concepto se usa en muchas ciencias, pero en el campo de la salud interviene en la alta relación que existe con problemas de salud de origen psicosomático, problema ampliamente conocido y descrito desde épocas inmemorables, que aumenta el número de consultas y los gastos en salud pública.

En la mayoría de los casos se estudia la calidad de vida de los enfermos pero se presta poca atención a sus familiares que enfrentan una gran carga emocional, social y económica.

1.2. JUSTIFICACIÓN

La política del cuidado sanitario actual es relegar la mayor parte del cuidado de los enfermos crónicos a su hogar, para tener un amplio conocimiento de las implicaciones que esta política constituye, se necesita un mayor conocimiento de quienes son los cuidadores y de cómo esta función afecta su vida.

Es conocido que la calidad de vida interfiere ampliamente con la eficacia del tratamiento en patologías crónicas de todos los involucrados, ya que no solo el enfermo se ve afectado, sino también su entorno que enfrenta un cambio radical con gran presión emocional.

Se espera demostrar el nivel de Calidad de vida y las principales dimensiones afectas, para que en un futuro se busque mejorar esta condición mediante

programas de tratamiento que incluyan una asesoría e intervención psicológica a este pilar fundamental en el tratamiento de los pacientes oncológicos.

Además este proyecto de investigación se encuentra dentro del esquema de prioridades de investigación en salud, establecido por el Ministerio de Salud Pública como estrategia para el periodo comprendido entre el 2013 y el 2017.(MSP, 2013)

Finalmente se adhiere al objetivo 3 del Plan Nacional del Buen Vivir, en su búsqueda de mejorar la calidad de vida de la población. (SENPLADES, 2013)

1.3. FORMULACION DEL PROBLEMA

- ¿Cuál es la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con cáncer sobre su bienestar?
- ¿Qué áreas son las más comprometidas en la vida de los cuidadores de pacientes con cáncer?
- ¿Cómo se relaciona la presión del cuidado de enfermos oncológicos con la calidad de vida de los familiares cuidadores de estos pacientes?

1.4. HIPÓTESIS

- H0: Los Cuidadores de pacientes con Cáncer no tienen una baja calidad de vida
- H1: Los Cuidadores de pacientes con Cáncer tienen una baja calidad de vida

1.5. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

1.5.1. OBJETIVOS GENERALES

- Determinar el nivel de calidad de vida de los familiares de pacientes con cáncer, mediante el cuestionario CQOL aplicado a cuidadores de pacientes oncológicos del hospital Abel Gilbert Pontón.

1.5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Definir la percepción que tienen los familiares cuidadores de pacientes con cáncer sobre su bienestar.
- Delimitar las áreas más comprometidas de la vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer.
- Encontrar relaciones validas entre los aspectos sociodemográficos y las dimensiones de calidad de vida de los cuidadores.

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. MARCO TEÓRICO

2.1.1. HISTORIA

Desde un principio diversos autores en diversos campos del conocimiento han buscado un concepto de calidad de vida, este concepto ha sido estudiado principalmente por sociólogos, quienes lo utilizan para analizar las condiciones de vida y el estado de bienestar tanto individual como social. Este concepto fue utilizado por primera vez después de la segunda guerra mundial para describir la idea de que era más importante tener una buena vida que solo tener seguridad financiera, y por primera vez registrado en un discurso público por Lyndon Johnson, en el Madison Square Garden el 31 de Octubre de 1964, desde entonces ha sido ampliamente utilizado, por diversas ciencias, desde el punto de vista del entorno hasta en el sistema de salud. (Briscoe, 1982)

Este concepto se empezó a utilizar en el campo de la salud con la perspectiva de que el bienestar de los pacientes es una dimensión importante a ser considerado en el tratamiento como en el mantenimiento del estado de vida de pacientes con comorbilidades crónicas y condiciones que interfieran con sus capacidades. A menudo los médicos han utilizado el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL, por sus siglas en inglés) para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona. Asimismo, los profesionales de la salud pública utilizan este concepto para medir los efectos de numerosos trastornos, discapacidades de poca y mucha duración y efectos colaterales de muchas enfermedades en diferentes poblaciones. (Urzua, 2010).

La organización mundial de la salud, OMS, creó su propio grupo de investigadores en 15 países para desarrollar cuestionarios y parámetros relacionados con la calidad de vida de pacientes con Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), además de un cuestionario con aspectos sobre la espiritualidad, religiosidad y creencias personales que sea aplicable transculturalmente.

2.1.2. DEFINICION

Calidad de Vida es un término complejo que contempla múltiples dimensiones de cómo percibe el sujeto su entorno, la OMS definió a la calidad de vida como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”. Además estableció que la calidad de vida tiene las siguientes características: a) es subjetiva; b) es multidimensional e c) incluye tantos funcionamientos positivos como dimensiones negativas. De la misma forma propuso seis dimensiones compuestas por diversos subdominios a evaluar: físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y por último espiritualidad, religión y creencias personales. ("The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization," 1995)

Las patologías oncológicas están relacionadas con una parcial o total dependencia, en nuestro medio prima el primer caso, ya que al ser una enfermedad de dependencia parcial evoluciona de manera progresiva a través del tiempo, requiere modificación en estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo de estrés y dejar de fumar), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos y tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo, por lo cual no solo percute en la vida del paciente, sino también del cuidador.

Un Cuidador según la definición de la OMS (1999) es “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”, lo que usualmente sucede con un familiar directo, que provee los recursos necesarios para un enfermo desvalido. (Barahona Álvarez, 2016).

Con lo cual podemos decir que proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la

actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente.

2.1.3. FACTORES DE RIESGO

El seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud en diferentes poblaciones puede permitir la identificación de subgrupos que tienen una salud física o mental delicada y ayudar a orientar las políticas o las intervenciones para mejorar su salud.

La tendencia actual en la medicina es reducir la atención hospitalaria y transferir la mayor parte del cuidado al domicilio, donde las familias forman parte importante del sistema sanitario. Además debemos recordar que en pacientes con enfermedad avanzada, la quimioterapia es brindada para aumentar la supervivencia, a pesar de los efectos tóxicos en la vida del paciente, y con la consiguiente afectación de su entorno, en muchas ocasiones se explica poco o nada de los efectos colaterales y del verdadero pronóstico a familiares y cuidadores, lo que ocasiona un sufrimiento alargado y frustración por la evidente desmemoria.

Un estudio de las cuatro dimensiones de calidad de vida medida a través del cuestionario QoL-FV, determinó que en la Dimensión Física un valor correspondiente a 19%, considerado como bajo. En Dimensión Psicológica, arroja un valor correspondiente a 27% como bajo. En la Dimensión Social presenta un 18% como bajo. En la Dimensión Espiritual, un 16% como bajo (Kim et al., 2014)

Las personas tienen variabilidad según las circunstancias que estén pasando en ese momento, su rutina diaria, el factor económico, espiritualidad, todas estas dimensiones se ven afectadas por el cambio repentino de su rol en el hogar,

Palabras clave: Calidad de vida, Cáncer, Cuidadores, Hogar

2.2. MARCO LEGAL

Como requisito para completar el proceso culminación universitaria, se dispone a continuación varios artículos establecidos en la Constitución de la República del Ecuador elaborada en el 2008, así como el Reglamento de Régimen Académico aprobado por el Consejo de Educación Superior y el Instructivo de Titulación de la Facultad de Ciencias Médicas en donde se establecen los criterios para la elaboración y aprobación del trabajo de titulación.

2.2.1. CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR 2008

Título II - Capítulo Segundo - Sección Séptima

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Título VII - Capítulo Primero - Sección Primera

Art. 350.- El sistema de educación superior tiene como finalidad la formación académica y profesional con visión científica y humanista; la investigación científica y tecnológica; la innovación, promoción, desarrollo y difusión de los saberes y las culturas; la construcción de soluciones para los problemas del país, en relación con los objetivos del régimen de desarrollo.

Título VII - Capítulo Primero - Sección Segunda

Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del

derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social.

Art. 362.- La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.

Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.

Título VII - Capítulo Primero - Sección Octava

Art. 387.- Será responsabilidad del Estado:

4. Garantizar la libertad de creación e investigación en el marco del respeto a la ética, la naturaleza, el ambiente, y el rescate de los conocimientos ancestrales

2.2.2. REGLAMENTO DE RÉGIMEN ACADÉMICO C.E.S.

Capítulo III

Artículo 21.- Unidades de organización curricular en las carreras técnicas y tecnológicas superiores, y de grado.- Estas unidades son:

3. Unidad de titulación.- Incluye las asignaturas, cursos o sus equivalentes, que permiten la validación académica de los conocimientos, habilidades y desempeños adquiridos en la carrera para la resolución de problemas, dilemas o desafíos de una profesión. Su resultado fundamental es el desarrollo de un trabajo de titulación, basado en procesos de investigación e intervención o la preparación y aprobación de un examen de grado.

El trabajo de titulación es el resultado investigativo, académico o artístico, en el cual el estudiante demuestra el manejo integral de los conocimientos adquiridos a lo largo de su formación profesional; deberá ser entregado y evaluado cuando se haya completado la

totalidad de horas establecidas en el currículo de la carrera, incluidas las prácticas pre profesionales. [...]

Todo trabajo de titulación deberá consistir en una propuesta innovadora que contenga, como mínimo, una investigación exploratoria y diagnóstica, base conceptual, conclusiones y fuentes de consulta. Para garantizar su rigor académico, el trabajo de titulación deberá guardar correspondencia con los aprendizajes adquiridos en la carrera y utilizar un nivel de argumentación, coherente con las convenciones del campo del conocimiento.

2.2.3. INSTRUCTIVO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

La Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Guayaquil ha elaborado el Instructivo para la realización del trabajo de titulación de la Facultad de Ciencias Médicas, que en su artículo 37 dispone que:

Art. 37.- Los trabajos de titulación se definen de la siguiente manera de acuerdo a los títulos o grados que se otorgan:

37.2 Para la obtención del grado académico de Licenciado o del Título Profesional universitario o politécnico, el estudiante debe realizar y defender un proyecto de investigación conducente a una propuesta para resolver un problema o situación práctica, con características de viabilidad, rentabilidad y originalidad en los aspectos de acciones, condiciones de aplicación, recursos, tiempos y resultados esperados.

CAPÍTULO III

3. METODOLOGÍA

3.1. MATERIALES

3.1.1. LUGAR DE INVESTIGACION

El estudio se llevará a cabo en el Hospital de Especialidades Abel Gilbert Pontón en el área de Quimioterapia de Consulta Externa

3.1.2. CARACTERIZACIÓN DE LA ZONA DE TRABAJO

La ciudad de Santiago de Guayaquil, es la ciudad más poblada y más grande del Ecuador. La población total alcanza los 2684016 habitantes dentro de su área metropolitana. Dada la importancia económica e industrial de la ciudad, la población consolidada en toda su extensión puede llegar hasta 3113725 habitantes, que es el Área Metropolitana de Guayaquil.

El Hospital de Especialidades Abel Gilbert Pontón, conocido popularmente como Hospital Guayaquil, está localizada en el Suroeste de la ciudad. Este es el hospital más grande de la provincia del Guayas y uno de los dos hospitales públicos más grandes del país, cuenta con 220 camas, atiende a una población muy vulnerable con gran concentración de personas afro-descendientes, altos niveles de pobreza, neonatos y mujeres en edad reproductiva.

En el área de Quimioterapia de la Consulta Externa se atiende a diario 40 pacientes por día en 20 sillones dispuestos para este uso, en el horario matutino de 7:00 a 13:30 y vespertino de 14:00 a 19:30.

3.1.3. PERIODO DE INVESTIGACIÓN

El periodo de investigación corresponde a Diciembre 2015

3.1.4. RECURSOS HUMANOS Y FÍSICOS

3.1.4.1. Recursos Humanos

Tutor del trabajo de titulación

Investigador

Asesor estadístico

Personal del departamento de estadística

3.1.4.2. Recursos Físicos

Historias Clínicas

Encuesta

Laptop

Internet

Plataforma estadística: SPSS 23[®].

Impresora

Materiales de oficina

3.1.5. PRESUPUESTO

El presente trabajo de titulación no precisó de gastos significativos debido al tipo y diseño de investigación con el que fue elaborado. Al utilizar un software de versión de prueba de acceso gratuito, sólo se incurrió en gastos relacionados a material de oficina.

3.1.6. UNIVERSO Y MUESTRA

3.1.6.1. Universo

El universo corresponde a todas las personas que se hicieron tratamiento de quimioterapia en Diciembre 2015, que son aproximadamente 320 personas.

3.1.6.2. Muestra

Se calculó la muestra del total de pacientes que se realizan quimioterapia en el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, durante diciembre del 2015.

Se utilizó la app Epi Info de la CDC (*Center of Disease Control*) de Estados Unidos descargable gratuitamente a través de AppStore para plataforma IOS de iPhone.

El cálculo se realizó tomando en consideración una frecuencia anticipada del 50% con un poder del 80% y un intervalo de confianza del 95%, dando como resultado 98 pacientes.

3.1.7. VIABILIDAD

El estudio es viable porque cuenta con la aprobación de los directivos de la Universidad de Guayaquil y del departamento de estadística del Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón. El presente estudio no precisará de información que identifique a los sujetos. La recolección de la información será anónima usando los datos obtenidos a través de la encuesta descrita.

3.2. MÉTODO

3.2.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Investigación tipo Descriptivo, No Experimental.

3.2.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Estudio Observacional, transversal.

3.2.3. PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

3.2.3.1. Operacionalización de las variables de investigación

3.2.3.1.1. Variables Independientes

| Variables | Definición conceptual | Indicadores | Tipo de variable | Instrumento |
|---------------------------------|---|---|-------------------------|--------------------|
| Edad | Cantidad de años cumplidos hasta la realización del estudio | Calculo a partir de la fecha de nacimiento | Cuantitativa | Encuesta |
| Genero | Conjunto de seres que tienen uno o varios caracteres en común | <ol style="list-style-type: none"> 1. Masculino 2. Femenino 3. GLBT | Categoría | Encuesta |
| Estado civil | Condición de relación con los derechos y obligaciones civiles | <ol style="list-style-type: none"> 1. Soltero 2. Unión libre 3. Casado 4. Divorciado 5. Viudo | Categoría | Encuesta |
| Religión | Creencia o dogma | <ol style="list-style-type: none"> 1. Católica 2. Evangélica 3. Testigos de jehová 4. Mormona 5. Budismo 6. Judaísmo 7. Otra 8. Ninguno | Categoría | Encuesta |
| Relación con el paciente | Vínculo consanguíneo con el paciente desde el punto de vista del entrevistado | <ol style="list-style-type: none"> 1. Padre o madre 2. Hermano/a 3. Pareja 4. Hijo/a 5. Nieto/a 6. Tío/a 7. Sobrino/a 8. Otro | Categoría | Encuesta |
| Hijos | Descendencia | <ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No | Categoría | Encuesta |

| | | | | |
|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|------------|----------|
| Trabajo | Actividad económica remunerada | 1. Si 2. No | Categórica | Encuesta |
| Horas de sueño | Horas que el individuo duerme | 1. <6 horas 2. >6 horas | Categórica | Encuesta |
| Ingresos del Hogar | Ganancia monetaria | 1. <400 2. 400 – 800 3. >800 | Categórica | Encuesta |
| Relación con la familia | Interacción familiar | 1. Buena 2. Regular 3. Mala | Categórica | Encuesta |

3.2.3.1.2. Variables Dependientes

| Variables | Definición conceptual | Indicadores | Tipo de variable | Instrumento |
|------------------------------|---|---|-------------------------|--------------------|
| Dimensión Física | Habilidad Funcional y Salud Física | Baja: 0 - 15 Media: 16 - 39 Alta: 40 | Categórica | Encuesta |
| Dimensión Psicológica | Sensación de Control, la depresión, el temor y la felicidad | Baja: 0 - 32 Media: 33 - 127 Alta: >128 | Categórica | Encuesta |
| Dimensión Social | Interrelación de la calidad de vida, incluidos el sufrimiento familiar, el aislamiento social, finanzas | Baja: 0 - 18 Media: 19 - 71 Alta: >72 | Categórica | Encuesta |

| | | | | |
|-----------------------------|---|---|------------|----------|
| | y función sexual | | | |
| Dimensión Espiritual | Temas de significado y propósito de la vida, esperanza, incertidumbre y certeza | Baja: 0 - 14 Media: 15 - 55 Alta: >56 | Categórica | Encuesta |

3.2.4. METODOLOGÍA PARA EL ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Se obtuvo 98 respuestas, las cuales fueron agregadas a la plataforma estadística SPSS 21[®], en donde se realizó el análisis de las variables; utilizando estadística descriptiva y analítica, se creó tablas y gráficos de Análisis de Frecuencias, de contingencia, así como Porcentajes de las diversas variables categóricas en el estudio.

3.2.4.1. Instrumentos de evaluación o recolección de la data

Los datos fueron recolectados a través de encuestas, las cuales fueron entregadas a través de una hoja de papel (Encuesta en físico a los familiares y acompañantes de los pacientes oncológicos de la unidad de Quimioterapia del Hospital Abel Gilbert Pontón). La encuesta se adjunta en el Capítulo 8 en la sección de Anexos. Está conformada por varios ítems como datos demográficos, factores de riesgo y las diferentes preguntas correspondientes a las dimensiones de Calidad de Vida.

Una vez recolectada la información, los datos de los pacientes fueron tabulados en una plantilla de hoja de cálculo de Microsoft Excel.

La Encuesta de QoL Family Version esta conformada por 37 items, que se encuentran divididos en 4 dimensiones:

- Bienestar Físico (5 ítems)
- Bienestar Psicológico (16 ítems)
- Bienestar Social (9 ítems)
- Bienestar Espiritual (7 ítems)

Cada uno de los cuales se contesta por medio de una escala del 0 al 10, siendo 0 la puntuación más negativa o en la que se encuentre más desacuerdo, y 10 la más positiva o en la que esté completamente de acuerdo a la interrogante planteada. Cabe recalcar que algunas preguntas se tuvieron que tipificar en condición reversa 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33; por ejemplo, si un sujeto selecciona la opción 3 en uno de estos ítems ($10-3=7$) se debería registrar un valor de 7, tal como lo establece el manual del cuestionario. (Ferrell, 2016).

Para una tabulación objetiva en las 4 dimensiones que establece el estudio se fijaron los siguientes valores para definir un nivel de Calidad de Vida Alto, Medio y Bajo:

En la dimensión Física se establecieron valores desde 0 hasta 15 como nivel de Calidad Bajo, valores desde 16 hasta 39 como nivel de Calidad Medio y valores desde y por encima de 40 como nivel de Calidad Alto.

En la Dimensión Psicológica se establecieron valores desde 0 hasta 32 como Nivel de Calidad Bajo, valores desde 33 hasta 127 como nivel de Calidad Medio y valores desde y por encima de 128 como nivel de Calidad Alto.

En la Dimensión Social se establecieron valores desde 0 hasta 18 como Nivel de Calidad Bajo, valores desde 19 hasta 71 como nivel de Calidad Medio y valores por desde y por encima de 72 como nivel de Calidad Alto.

En la Dimensión Espiritual se establecieron valores desde 0 hasta 14 como Nivel de Calidad Bajo, valores desde 15 hasta 55 como nivel de Calidad Medio y valores desde y por encima de 56 como nivel de Calidad Alto.

A posterior se importó esa información al programa estadístico SPSS 21 ® versión de prueba.

3.2.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

3.2.5.1. Criterios de Inclusión

- Todas los familiares de los pacientes que se realizan quimioterapia del Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil, durante el periodo de tiempo comprendido entre noviembre del 2015 a diciembre del 2015.

3.2.5.2. Criterios de Exclusión

- Pacientes que se nieguen a contestar la encuesta.

3.2.6. VARIABLES

3.2.6.1. Variables dependientes

- Calidad de Vida
 - Dimensión Física
 - Dimensión Psicológica
 - Dimensión Social
 - Dimensión Espiritual

3.2.6.2. Variables independientes

- Edad
- Genero
- Estado civil
- Relación con el paciente
- Religión
- Hijos
- Trabajo
- Horas de sueño
- Ingresos del hogar
- Relación con la familia
- Tiempo de diagnostico

- Tipo de tratamiento
- Horas dedicada al cuidado del paciente

3.2.7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

| | Agosto 2015 | Septiembre 2015 | Octubre 2015 | Noviembre 2016 | Diciembre 2016 | Enero 2016 | Febrero 2016 | Marzo 2016 |
|-----------------------------|-------------|-----------------|--------------|----------------|----------------|------------|--------------|------------|
| Actividad | | | | | | | | |
| Búsqueda bibliográfica | | | | | | | | |
| Desarrollo del anteproyecto | | | | | | | | |
| Recolección de datos | | | | | | | | |
| Análisis de los datos | | | | | | | | |
| Escritura tesis | | | | | | | | |
| Presentación final | | | | | | | | |

3.2.8. CONSIDERACIONES BIOÉTICAS

El presente trabajo de investigación al ser un estudio descriptivo, no involucra la intervención ninguna de los sujetos. Sólo se utilizará información obtenida a través de encuestas previo consentimiento informado los familiares de los pacientes con cáncer del área de quimioterapia del Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

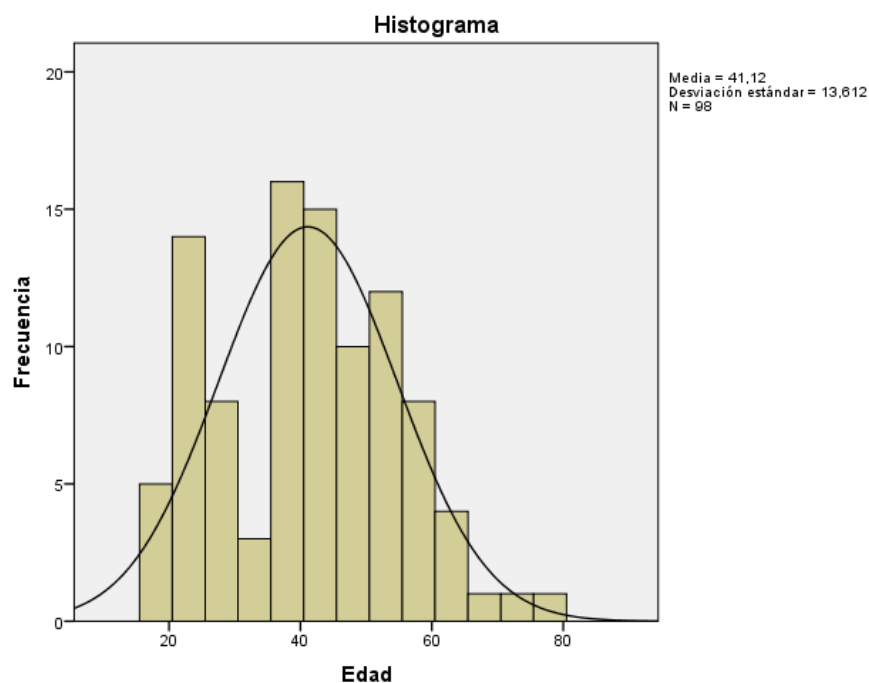
4.1. RESULTADOS

Estudio fue realizado en el área de Oncología del Hospital Guayaquil. Los resultados están representados por medio de la utilización de estadística descriptiva a través de tablas de frecuencias y de contingencia elaboradas en SPSS 21 ® versión de prueba y gráficos ilustrativos realizados en Microsoft Excel, que a continuación se detallan

TABLA N° 1

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR EDAD DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER

| Edad | | |
|---------------------|----------|--------|
| N | Válido | 98 |
| | Perdidos | 2 |
| Media | | 41,12 |
| Mediana | | 42,50 |
| Desviación estándar | | 13,612 |
| Mínimo | | 18 |
| Máximo | | 78 |
| Percentiles | 25 | 28,75 |
| | 50 | 42,50 |
| | 75 | 52,00 |

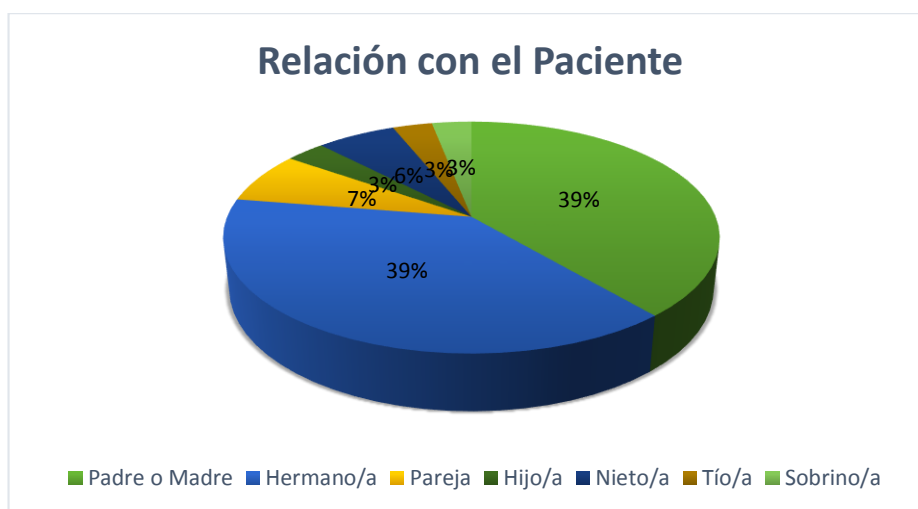


Resultado.- Entre los valores sociodemográficos encontramos que la edad del cuidador vario entre los 18 y 78 años. Los Cuidadores tuvieron en promedio 41 años de edad con una desviación estándar de 13.6, La mayoría fueron mujeres (54.1%), que se encontraron en una media de edad de 40 años

TABLA N° 2

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR RELACION CON EL PACIENTE DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER

| | | Relación con el Paciente | | | |
|----------|---------------|--------------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | Padre o Madre | 38 | 38,0 | 38,8 | 38,8 |
| | Hermano/a | 38 | 38,0 | 38,8 | 77,6 |
| | Pareja | 7 | 7,0 | 7,1 | 84,7 |
| | Hijo/a | 3 | 3,0 | 3,1 | 87,8 |
| | Nieto/a | 6 | 6,0 | 6,1 | 93,9 |
| | Tío/a | 3 | 3,0 | 3,1 | 96,9 |
| | Sobrino/a | 3 | 3,0 | 3,1 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |

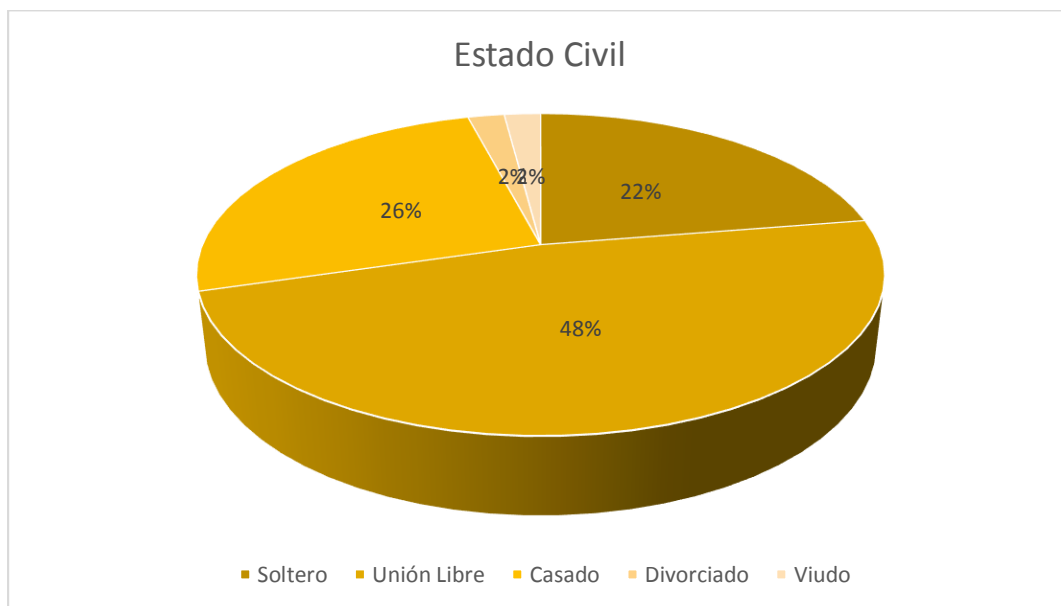


Resultado.- Se evidencio un alto nivel de Consanguinidad con el paciente, donde los cuidadores predominantes se trataban de hijos y hermanos.

TABLA N° 3

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR ESTADO CIVIL DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER

| | | Estado Civil | | | |
|----------|-------------|--------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | Soltero | 22 | 22,0 | 22,4 | 22,4 |
| | Unión Libre | 47 | 47,0 | 48,0 | 70,4 |
| | Casado | 25 | 25,0 | 25,5 | 95,9 |
| | Divorciado | 2 | 2,0 | 2,0 | 98,0 |
| | Viudo | 2 | 2,0 | 2,0 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |

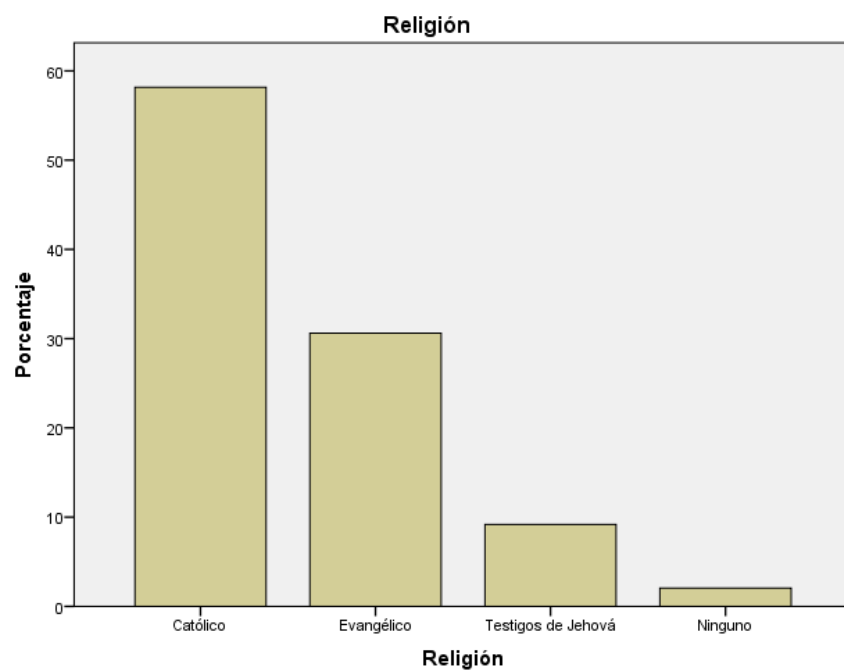


Resultado.- En lo que respecta al Estado Civil un 48% se encontraba en Unión Libre, mientras que un 26% se encontraba casado, frente a un porcentaje de 22% de solteros.

TABLA N° 4

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR RELIGION DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER

| | | Religión | | | |
|----------|--------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | Católico | 57 | 57,0 | 58,2 | 58,2 |
| | Evangélico | 30 | 30,0 | 30,6 | 88,8 |
| | Testigos de Jehová | 9 | 9,0 | 9,2 | 98,0 |
| | Ninguno | 2 | 2,0 | 2,0 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |



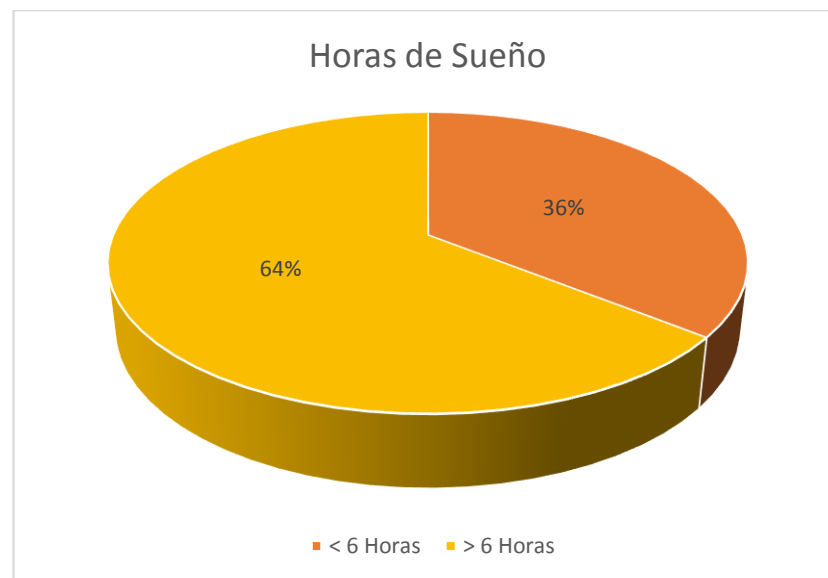
Resultado.- En la distribución de frecuencias por religión, se encontró que el 57% es católico, seguidos de los evangélicos con un 30%.

TABLA N° 5

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR HORAS DE SUEÑO EN FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER

Horas de Sueño

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-----------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | < 6 Horas | 35 | 35,0 | 35,7 | 35,7 |
| | > 6 Horas | 63 | 63,0 | 64,3 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |

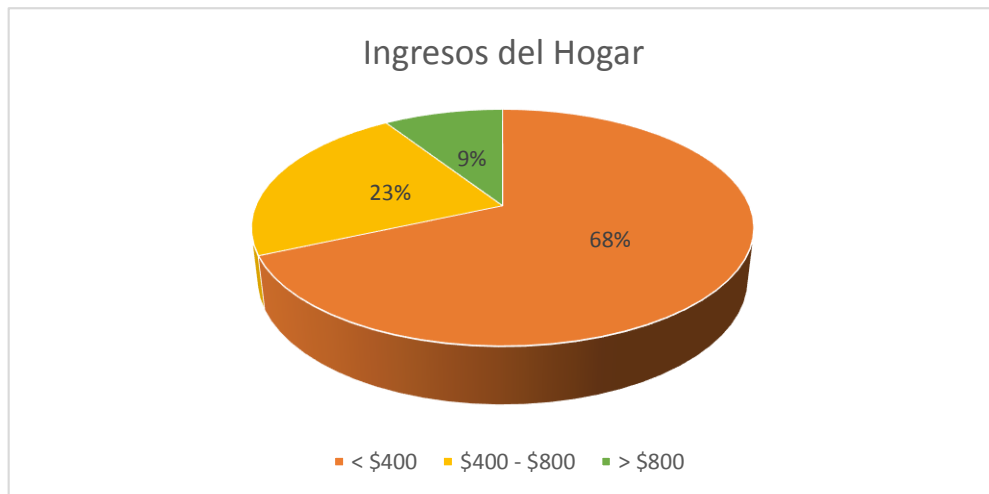


Resultado.- En la distribución de frecuencias por horas de sueño, se encontró que el 64% consideraba le dedicaba > 6 horas, mientras que el 36% le dedicaba < 6 horas.

TABLA N° 6

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR INGRESOS DEL HOGAR

| | | Ingresos del Hogar | | | |
|----------|---------------|--------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | < \$400 | 67 | 67,0 | 68,4 | 68,4 |
| | \$400 - \$800 | 22 | 22,0 | 22,4 | 90,8 |
| | > \$800 | 9 | 9,0 | 9,2 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |



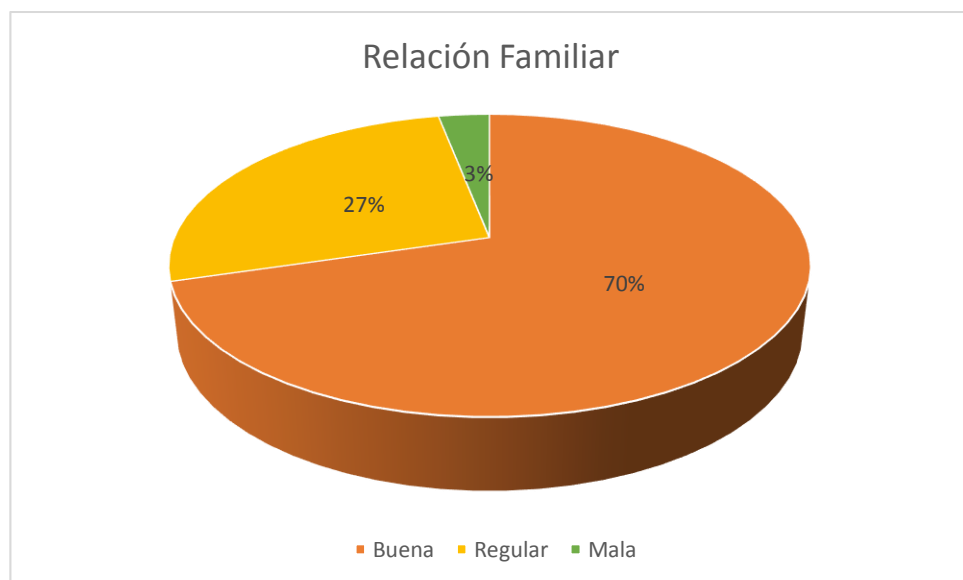
Resultado.- En la distribución de frecuencias por ingresos del hogar, se encontró que el 68.4% de las familias tenía un ingreso < \$400

TABLA N° 7

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR PERCEPCIO DE LA RELACION FAMILIAR

Relación con la Familia

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Buena | 69 | 69,0 | 70,4 | 70,4 |
| | Regular | 26 | 26,0 | 26,5 | 96,9 |
| | Mala | 3 | 3,0 | 3,1 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |

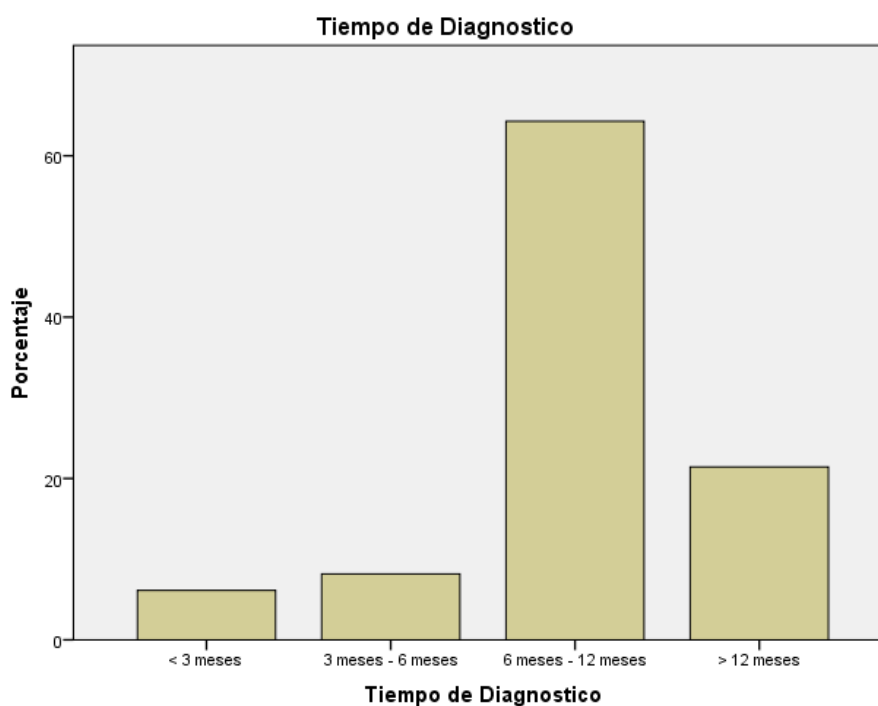


Resultado.- En la distribución de frecuencias por Relación Familiar se obtuvo una buena percepción de dicha relación (70.4%).

TABLA N° 8

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR TIEMPO DESDE EL
DIAGNOSTICO DE FAMILIARES DE PACIENTES CON CANCER**

| | | Tiempo de Diagnostico | | | |
|----------|--------------------|------------------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | < 3 meses | 6 | 6,0 | 6,1 | 6,1 |
| | 3 meses - 6 meses | 8 | 8,0 | 8,2 | 14,3 |
| | 6 meses - 12 meses | 63 | 63,0 | 64,3 | 78,6 |
| | > 12 meses | 21 | 21,0 | 21,4 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |

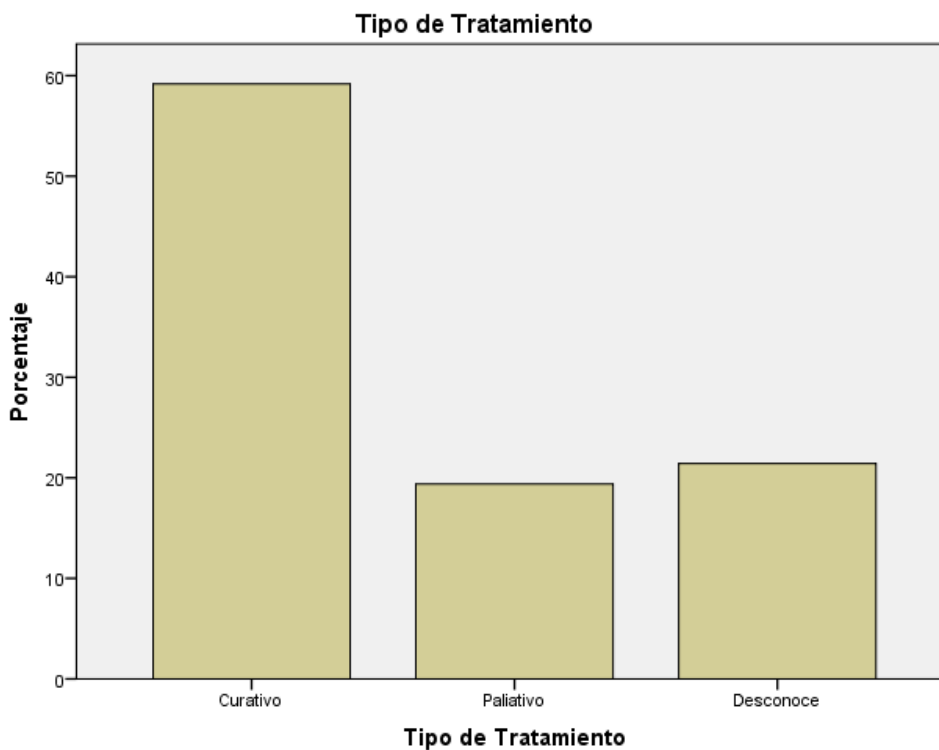


Resultado.- En la distribución de frecuencias tiempo desde el diagnostico, se determinó que el 63% fue diagnosticado hace 6 – 12 meses.

TABLA N° 9

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR TIPO DE TRATAMIENTO
DE PACIENTES CON CANCER**

| | | Tipo de Tratamiento | | | |
|----------|-----------|---------------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| Válido | Curativo | 58 | 58,0 | 59,2 | 59,2 |
| | Paliativo | 19 | 19,0 | 19,4 | 78,6 |
| | Desconoce | 21 | 21,0 | 21,4 | 100,0 |
| | Total | 98 | 98,0 | 100,0 | |
| Perdidos | Sistema | 2 | 2,0 | | |
| Total | | 100 | 100,0 | | |



Resultado.- En la distribución de frecuencias por tipo de tratamiento oncológico, se determinó que el 58% fue de tipo curativo.

TABLA N° 10

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS POR DIMENSION DE CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER

Dimensión Física

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Alto | 16 | 16,0 | 16,0 | 16,0 |
| | Medio | 70 | 70,0 | 70,0 | 86,0 |
| | Bajo | 14 | 14,0 | 14,0 | 100,0 |
| | Total | 100 | 100,0 | 100,0 | |

Dimensión Psicológica

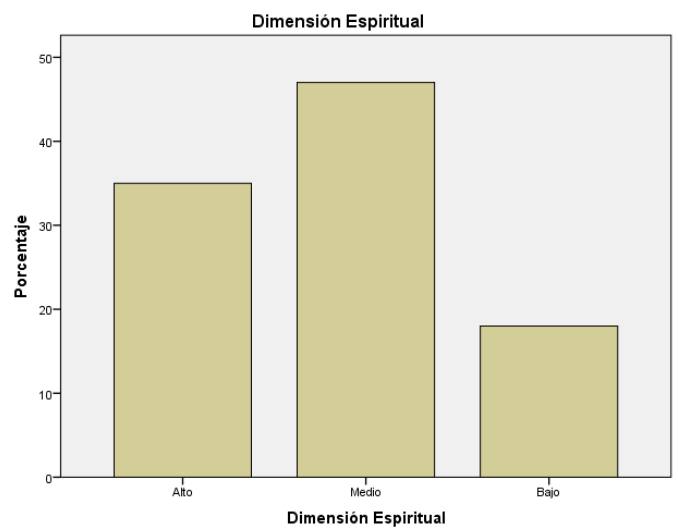
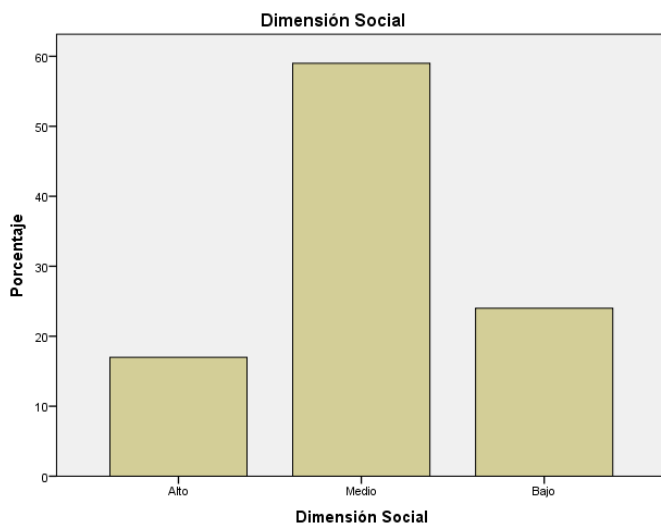
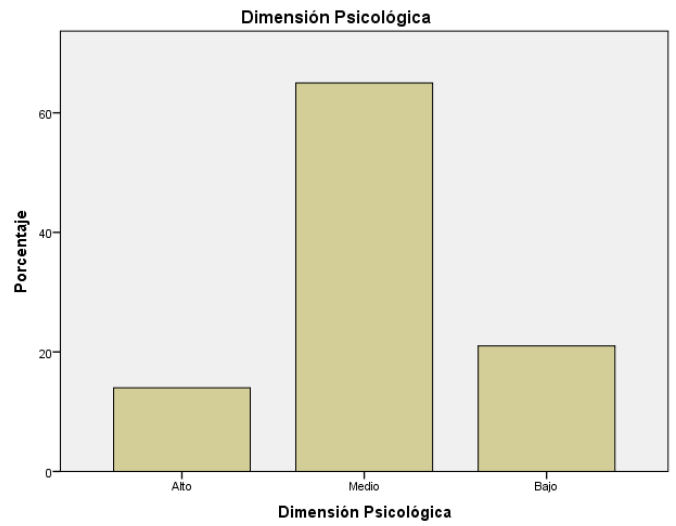
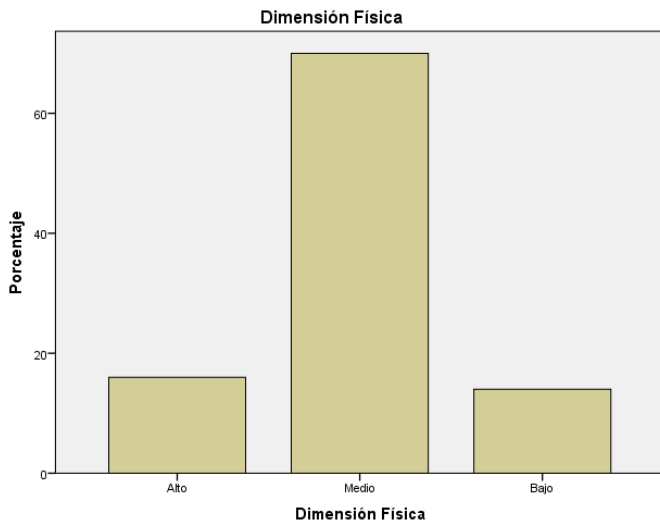
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Alto | 14 | 14,0 | 14,0 | 14,0 |
| | Medio | 65 | 65,0 | 65,0 | 79,0 |
| | Bajo | 21 | 21,0 | 21,0 | 100,0 |
| | Total | 100 | 100,0 | 100,0 | |

Dimensión Social

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Alto | 17 | 17,0 | 17,0 | 17,0 |
| | Medio | 59 | 59,0 | 59,0 | 76,0 |
| | Bajo | 24 | 24,0 | 24,0 | 100,0 |
| | Total | 100 | 100,0 | 100,0 | |

Dimensión Espiritual

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válido | Alto | 35 | 35,0 | 35,0 | 35,0 |
| | Medio | 47 | 47,0 | 47,0 | 82,0 |
| | Bajo | 18 | 18,0 | 18,0 | 100,0 |
| | Total | 100 | 100,0 | 100,0 | |



Resultado.- En la distribución de frecuencias por dimensiones de calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con cáncer, se determina que en general los cuidadores tiene una calidad de vida media que oscila desde el 47% al 70% en las diferentes dimensiones.

TABLA N° 11

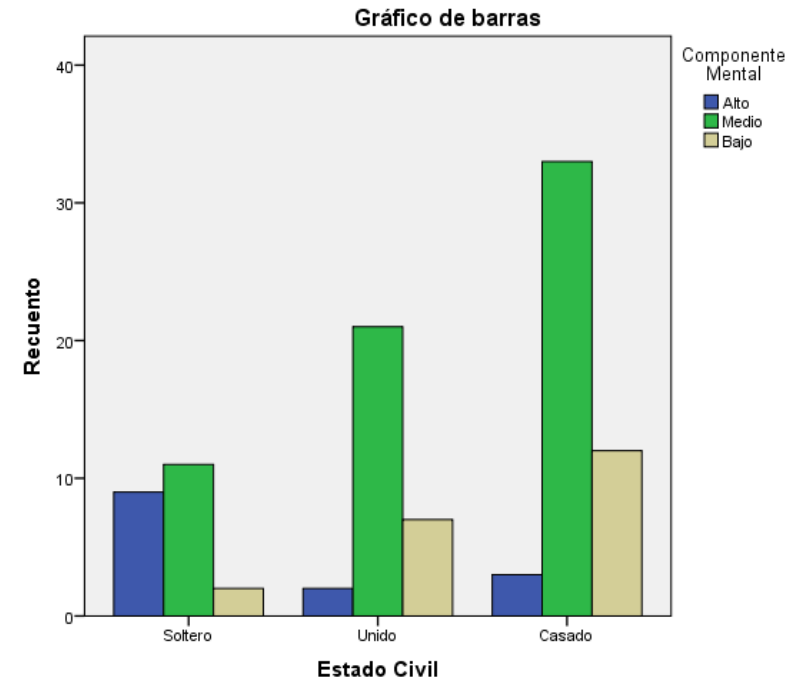
TABLAS DE CONTINGENCIA Y GRÁFICO DE BARRAS ENTRE ESTADO CIVIL Y DIMENSION PSICOLOGICA

Tabla cruzada

| | | | Dimensión Psicológica | | | Total |
|--------------|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------|--------|--------|--------|
| | | | Alto | Medio | Bajo | |
| Estado Civil | Soltero | Recuento | 9 | 11 | 2 | 22 |
| | | % dentro de Estado Civil | 40,9% | 50,0% | 9,1% | 100,0% |
| | | % dentro de Componente Mental | 64,3% | 16,9% | 9,5% | 22,0% |
| | Unido | Recuento | 2 | 21 | 7 | 30 |
| | | % dentro de Estado Civil | 6,7% | 70,0% | 23,3% | 100,0% |
| | | % dentro de Componente Mental | 14,3% | 32,3% | 33,3% | 30,0% |
| | Casado | Recuento | 3 | 33 | 12 | 48 |
| | | % dentro de Estado Civil | 6,3% | 68,8% | 25,0% | 100,0% |
| | | % dentro de Componente Mental | 21,4% | 50,8% | 57,1% | 48,0% |
| Total | Recuento | 14 | 65 | 21 | 100 | |
| | % dentro de Estado Civil | 14,0% | 65,0% | 21,0% | 100,0% | |
| | % dentro de Componente Mental | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |

Pruebas de chi-cuadrado

| | Valor | gl | Significación asintótica (bilateral) |
|------------------------------|---------------------|----|--------------------------------------|
| Chi-cuadrado de Pearson | 17,500 ^a | 4 | ,002 |
| Razón de verosimilitud | 14,848 | 4 | ,005 |
| Asociación lineal por lineal | 9,121 | 1 | ,003 |
| N de casos válidos | 100 | | |



Resultado.- En la tabla de contingencia entre Estado civil y Escala Mental, se realizó el cálculo estadístico, por medio de la prueba de Chi cuadrado, en donde se encontró significancia estadística < 0.05 por lo que se determina una correlación entre variables.

TABLA N° 12

TABLA DE CONTINGENCIA Y GRÁFICO DE BARRAS ENTRE RELACION CON LA FAMILIA Y LA DIMENSION PSICOLOGICA

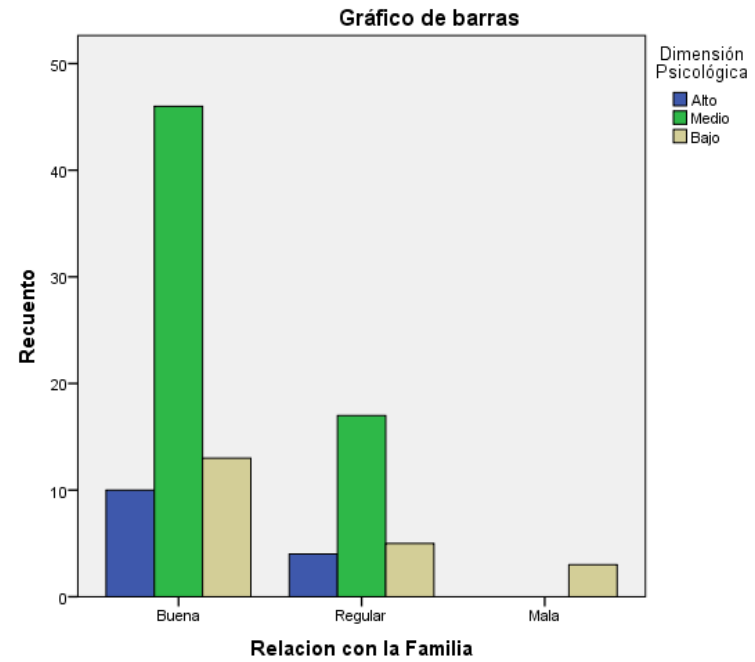
Tabla cruzada

| | | | Dimensión Psicológica | | | Total |
|-------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------|--------|--------|--------|
| | | | Alto | Medio | Bajo | |
| Relación con la Familia | Buena | Recuento | 10 | 46 | 13 | 69 |
| | | % dentro de Relación con la Familia | 14,5% | 66,7% | 18,8% | 100,0% |
| | | % dentro de Dimensión Psicológica | 71,4% | 73,0% | 61,9% | 70,4% |
| | Regular | Recuento | 4 | 17 | 5 | 26 |
| | | % dentro de Relación con la Familia | 15,4% | 65,4% | 19,2% | 100,0% |
| | | % dentro de Dimensión Psicológica | 28,6% | 27,0% | 23,8% | 26,5% |
| | Mala | Recuento | 0 | 0 | 3 | 3 |
| | | % dentro de Relación con la Familia | 0,0% | 0,0% | 100,0% | 100,0% |
| | | % dentro de Dimensión Psicológica | 0,0% | 0,0% | 14,3% | 3,1% |
| Total | Recuento | 14 | 63 | 21 | 98 | |
| | % dentro de Relación con la Familia | 14,3% | 64,3% | 21,4% | 100,0% | |
| | % dentro de Dimensión Psicológica | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |

Pruebas de chi-cuadrado

| | Valor | gl | Significación asintótica (bilateral) |
|------------------------------|---------------------|----|--------------------------------------|
| Chi-cuadrado de Pearson | 11,364 ^a | 4 | ,023 |
| Razón de verosimilitud | 9,617 | 4 | ,047 |
| Asociación lineal por lineal | 2,268 | 1 | ,132 |
| N de casos válidos | 98 | | |

a. 4 casillas (44,4%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,43.



Resultado.- En la tabla de contingencia entre Relación con la familia y Dimensión psicológica, se realizó el cálculo estadístico, por medio de la prueba de Chi cuadrado, en donde se encontró significancia estadística < 0.05 por lo que se determina una correlación entre variables.

4.2. DISCUSIÓN

En definitiva realizar un estudio de calidad de vida en familiares o cuidadores de los pacientes con cáncer es una tarea compleja, debido a que es difícil evaluar en una sola toma lo que el termino calidad de vida comprende.

La encuesta QoL-FV fue diseñado para intentar abarcar la mayor parte de aspectos con respecto al ámbito que preocupan a los familiares de este tipo de pacientes.

Un estudio de calidad de vida realizado por Kim, en donde evalúa las cuatro dimensiones de calidad de vida medida a través del cuestionario QoL-FV, determinó que en la Dimensión Física un valor correspondiente a 19%, considerado como bajo. En Dimensión Psicológica, arroja un valor correspondiente a 27% como bajo. En la Dimensión Social presenta un 18% como bajo. En la Dimensión Espiritual, un 16% como bajo (Kim et al., 2014)

En nuestro estudio se evaluó así mismo a los familiares, en donde los hallazgos encontrados son similares a la literatura. Cabe destacar que en general los cuidadores tiene una calidad de vida media que oscila desde el 47% al 70% en las diferentes dimensiones, pero evaluando su nivel de vida más bajo se halló lo siguiente: Dimensión física 14%, Dimensión psicológica 21%, Dimensión Social 24% y Dimensión espiritual 18%.

Al enfrentar las variables y verificar si existía alguna correlación entre estas, sólo se pudo determinar la importancia entre estado civil, relación con la familia y la dimensión psicológica.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES

Establecer la calidad de vida en los familiares de los pacientes oncológicos, es difícil no solo por la gravedad de su patología sino por el impacto psicológico y social que todo esto implica. Se ha intentado de diversas maneras evaluar a este tipo de pacientes y el cuestionario QoL-FV es uno de los que mejor correlación tiene. Es debido a ello que se puede decir que en forma general los cuidadores de pacientes con cáncer, tienen una percepción media de su calidad de vida.

Con respecto a las variables demográficas y áreas delimitadas que más se han afectado en los cuidadores de los pacientes con cáncer se puede establecer que la edad media fue de 42 años, siendo de predominio familiares de 1 grado de consanguinidad 78%, siendo de religión católica en un 58%. Con respecto a las otras variables de riesgo determino que las horas de sueño fueron de menos de 6 horas en un 35%. La mayoría recibió el diagnóstico hace un periodo de 6 a 12 meses (63%), siendo en la mayoría de los casos el tratamiento curativo (58%).

En relación a las diferentes dimensiones de calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer se establece que en general los cuidadores tienen una calidad de vida media que oscila desde el 47% al 70% en las diferentes dimensiones; siendo las más afectadas las dimensiones psicológica y social.

Al analizar los factores de riesgo con las diferentes dimensiones, solo se encontró relación estadísticamente significativa entre estado civil, relación con la familia y la dimensión psicológica, resaltando lo importante que es llevar una buena relación familiar.

CAPÍTULO VI

6. RECOMENDACIONES O PROPUESTAS

Es recomendable que se diseñe un estudio de tipo longitudinal (Caso Control) que pueda determinar si los niveles de calidad de vida en familiares con cáncer varían de acuerdo a la intervención positiva que se pueda realizar, como por ejemplo el programa educativo basado en el modelo COPE, por sus siglas en Ingles, que se enfoca en la creatividad, optimismo, planificación, la tutoría y asesoría profesional a los individuos. (Bahrami & Farzi, 2014)

Mejorar la Calidad de Vida, en especial en esta población atendida en el Hospital de Especialidad Abel Gilbert Pontón, es un reto en el que está involucrada el aparato gubernamental, por lo cual significaría una inversión en la capacitación de su cuerpo médico, ampliación de las áreas de Quimioterapia y la contratación de un mayor número de especialistas que puedan atender de forma integral a los pacientes y den asesoría personalizada a sus familiares.

Considerando que este Hospital es un referente Nacional, serviría de ejemplo para las demás Unidades Médicas del país. Para realizar este cambio se necesita una mayor cantidad de trabajo investigativo en esta área que nos ayude a conocer más profundamente las limitaciones, aciertos y desaciertos de la Atención oncológica que se brinda al enfermo y su entorno.

CAPÍTULO VII

7. BIBLIOGRAFÍA

- Bahrami, M., & Farzi, S. (2014). The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer *Iran J Nurs Midwifery Res* (Vol. 19, pp. 119-126).
- Barahona Álvarez, H. (2016). *Sobrecarga en el cuidado del enfermo oncológico terminal en domicilio : la importancia de la prevención*. Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Retrieved from <http://eprints.ucm.es/cgi/export/eprint/23491/EndNote/eprints-eprint-23491.enw>
- Briscoe, M. (1982). The Sense of Well-Being in America. Recent Patterns and Trends. By A. Campbell. (Pp. 263; illustrated; £10.50.) McGraw-Hill: New York. 1981. *Psychological Medicine*, 12(02), 436-437. doi:doi:10.1017/S003329170004681X
- Ferrell, B. R. (2016). Quality of Life Family Version. Retrieved from <http://prc.coh.org/pdf/Quality%20of%20Life%20Family%20Version.pdf>
- Kim, S., Ko, Y., Kwon, S., Shin, D. Y., Kim, C. H., Yang, S. H., . . . Na, H. (2014). Family caregivers' awareness of illness and attitude toward disclosure during chemotherapy for advanced cancer. *Psychooncology*, 23(11), 1300-1306. doi:10.1002/pon.3565
- Lowrie, E. G., Curtin, R. B., LePain, N., & Schatell, D. (2003). Medical outcomes study short form-36: a consistent and powerful predictor of morbidity and mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis*, 41(6), 1286-1292.
- The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Urzua, M. A. (2010). [Health related quality of life: Conceptual elements]. *Rev Med Chil*, 138(3), 358-365. doi:/S0034-98872010000300017
- MIMG. (2014). Demografía de Guayaquil. Retrieved from <http://www.guayaquil.gov.ec/guayaquil/la-ciudad/demografia>
- MSP. (2012). Unidades de Salud Ecuador. GeoSalud. Retrieved from <http://geosalud.msp.gob.ec/Gui/indexDPA.php?id=0>
- MSP. (2013). *Prioridades de investigación en salud, 2013 - 2017*. Quito: Ministerio de Salud Pública.
- MSP/RPIS. (2015). Programa Nacional de Salud Renal. Retrieved from https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/sigobito/tareas_seguimiento/1469/Presentaci%C3%B3n%20Di%C3%A1lisis%20Criterios%20de%20Priorizaci%C3%B3n%20y%20Planificaci%C3%B3n.pdf
- SENPLADES. (2013). *Plan Nacional para el Buen Vivir 2013 - 2017*. Quito Retrieved from www.buenvivir.gob.ec.

CAPÍTULO VIII

8. ANEXOS

