



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
ENFERMERÍA

**SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN
BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES DE LOS
PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA INSTITUCIÓN
PÚBLICA**

PRIMARY CAREGIVER'S SATISFACTION ABOUT THE EDUCATION
PROVIDED BY THE NURSE ON THE NEEDS OF PALLIATIVE CARE
PATIENTS IN A PUBLIC INSTITUTION

**TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTORES

JAQUELIN GAMARRA PONCE

STEPHANIE FATIMA GONZALEZ CALDERON

ASESORA

MG. CAROLINA CERNA SILVA

LIMA- PERÚ

2023

JURADOS

Presidenta: Mg. Diana Elizabeth Calle Jacinto de Guillen

Vocal: Mg. Katia Veronica Martinez Quiroz

Secretario: Mg. Carlos Christian Melgar Moran

Fecha de Sustentación: 14 de diciembre del 2023

Calificación: Aprobado

ASESOR DE TESIS

Mg. CAROLINA CERNA SILVA

Departamento Académico de Enfermería

ORCID: 0000-0002-9672-397X

DEDICATORIA

Esta investigación está dedicada en primer lugar a mis padres Timoteo y Dolora quienes me han apoyado en mi desarrollo profesional y por alentarme incondicionalmente desde el primer momento que inicié esta profesión. Me enseñaron valores fundamentales para mi vida, me motivaron a nunca rendirme y me inculcaron siempre el deseo de superación. Son lo más valioso que tengo en la vida. Así mismo a mis hermanos que son piezas importantes para compartir mis alegrías y logros profesionales porque confiaron en mí y me ofrecieron el amor y la calidez de la familia a la cual amo.

JAQUELIN GAMARRA PONCE

Este trabajo de investigación se la dedico en primer lugar a mis padres Nely y Clembert quienes me han apoyado en todo momento desde el inicio de esta hermosa carrera, estuvieron en todo el proceso dándome aliento para seguir y no rendirme, por inculcarme valores de perseverancia, nunca darme por vencida y luchar por lo que uno se propone, gracias por ser mi ejemplo de superación. También se lo dedico a mi abuelo Guillermo quien está en el cielo y es mi ángel. Y mi hermano David quien es mi complemento para compartir mis logros y enseñarle a nunca darse por vencido. Este logro va para ustedes.

STEPHANIE GONZALEZ CALDERON

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primer lugar a la Mg. Carolina Cerna Silva por aceptar ser nuestra asesora y guiarnos desde el primer momento en este arduo proceso investigativo con dedicación y paciencia. Agradecemos de corazón al INSN-Breña, a la Unidad de Cuidados Paliativos, a las jueces expertas por el apoyo incondicional y cuidadores primarios que aceptaron voluntariamente participar en esta investigación. Así mismos agradecidos con nuestra Alma Mater la UPCH y a las docentes de la Facultad de Enfermería por formarnos y guiarnos para ser mejores profesionales.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

El trabajo ha sido financiado en su totalidad por las investigadoras.

DECLARACIÓN DE AUTORES

El presente trabajo de investigación es original, no se encuentra vinculado a ningún otro trabajo. No ha sido enviado ni sometido a evaluación para la obtención de otro grado que no sea el presente.

RESULTADO DEL INFORME DE SIMILITUD

SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA INSTITUCIÓN PÚBLICA

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	2 %
2	hdl.handle.net Fuente de Internet	2 %
3	pesquisa.bvsalud.org Fuente de Internet	1 %
4	tesis.pucp.edu.pe Fuente de Internet	1 %
5	www.analesdepediatria.org Fuente de Internet	1 %
6	Andrea Elizabeth Navarrete Llamuca, Adriana Abigail Taipe Berronez. "Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física.", Salud ConCiencia, 2023 Publicación	1 %
7	formacionasunivep.com Fuente de Internet	

TABLA DE CONTENIDO

I. INTRODUCCIÓN	1
II. OBJETIVOS	9
III. MATERIAL Y MÉTODO	10
IV. RESULTADOS	15
V. DISCUSIÓN	17
VI. CONCLUSIÓN	25
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
VIII.TABLAS	
IX.ANEXOS	

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño – 2022. **Material y Método:** Estudio de enfoque cuantitativo, diseño descriptivo, de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 125 cuidadores primarios de pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos que cumplieron con los criterios de selección. Para la recolección de datos se utilizó como técnica la encuesta y como instrumento el cuestionario elaborado por las investigadoras, la validez se obtuvo a través de juicio de expertos: validez de contenido (0,001), validez de constructo (0,002) y validez de criterio (0,002). La confiabilidad fue a través de una prueba piloto, el Alfa de Cronbach tuvo el valor de (0,810). **Resultados:** En general, el nivel “satisfecho” prevaleció en los cuidadores primarios respecto a la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos (88,8%). Además, las dimensiones que presentaron este mismo nivel fueron: las necesidades físicas (88,8%) y las necesidades emocionales (79,2%). No obstante, para las necesidades espirituales prevaleció el nivel “ni satisfecho ni insatisfecho” con un (60%). **Conclusión:** La mayoría de los cuidadores primarios presentaron un nivel de Satisfacción en cuanto a la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes en cuidados paliativos.

Palabras Claves: Cuidados paliativos, satisfacción, necesidades, educación (DECS).

ABSTRACT

Objective: Determine the level of satisfaction of the primary caregiver on the education provided by the nurse on the needs of palliative care patients at the National Institute of Children's Health - 2022. **Material and Method:** Quantitative approach study, descriptive, cross-sectional design cross. The sample was made up of 125 primary caregivers of patients in the Palliative Care Unit who met the selection criteria. For data collection, the survey was used as a technique and the questionnaire developed by the researchers as an instrument. Validity was obtained through expert judgment: content validity (0.001), construct validity (0.002) and criterion validity (0.002). Reliability was through a pilot test; Cronbach's Alpha had the value of (0.810). **Results:** In general, the level "satisfied" prevailed among primary caregivers regarding the education provided by the nurse about the needs of palliative care patients (88.8%). Furthermore, the dimensions that presented this same level were: physical needs (88.8%) and emotional needs (79.2%). However, for spiritual needs the level "neither satisfied nor dissatisfied" prevailed with (60%). **Conclusion:** The majority of primary caregivers presented a level of Satisfaction regarding the education provided by the nurse about the needs of patients in palliative care.

Keywords: Palliative care, satisfaction, needs, education (DECS).

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define Cuidados Paliativos (CP) como el “Enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (1,2). Para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son el “Tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal”, siendo considerado como un derecho humano, incluido en el modelo asistencial para el paciente que padece enfermedades crónicas oncológicas o no oncológicas (3).

Tan solo el 14% de personas que necesitan cuidados paliativos en el mundo los reciben, estimándose que cada año 40 millones de personas lo requieren y de ellas el 6-8% son pacientes pediátricos (4,5). La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos estima que cerca de 3,5 millones de personas podrían beneficiarse de los cuidados paliativos cada año, pero solo el 7,6 % los reciben (6, 7).

En América, alrededor de 280 pacientes por 100 000 habitantes requieren de cuidados paliativos (5,8,9).

Se presentan algunas investigaciones internacionales sobre el tema.

Muñiz M, Insúa C, en la investigación “satisfacción en cuidadores de paciente paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario”,

menciona que el 81,1% de los cuidadores expresaron estar muy satisfechos con los consejos que les daba el equipo de salud respecto a los cuidados a su familia (10).

Según Plaza M, García P, en su investigación “Eficacia del equipo de cuidados paliativos pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres”, menciona experiencias positivas y alta satisfacción ($P < 0,05$) de los padres con la atención recibida al final de la vida de su hijo en seis dominios de la asistencia estudiada: apoyo a la familia $M=6(0,00)$, comunicación $M=6(0,00)$, toma de decisiones compartida $M=6(0,00)$, control del dolor y otros síntomas $M=5,73(0,46)$, continuidad y coordinación de la atención $M=5,43(0,26)$ y apoyo en entorno a la muerte $M=6,00(0,00)$ (11).

Riveiro O, Lima S, en “Satisfacción familiar con atención paliativa”, los miembros de la familia muestran satisfacción con la atención ($X=40,50 \pm 13,72$) están más satisfechos con la información brindada y la atención física y menos satisfechos con la atención psicosocial (disponibilidad de cuidados, cuidados físicos, cuidados psicológicos e información dada) (12).

Sobre las necesidades de la persona pasible de recibir cuidados paliativos Cicely Saunders demostró que era posible morir en paz y sin sufrimiento, pensó que el modelo de asistencia debería centrarse en un trabajo interdisciplinario, integral y único dirigido a la unidad paciente-familia con el fin de reducir el sufrimiento del paciente en la etapa final de la vida, sentir la compañía y protección de sus familiares; brindando una atención que debe cubrir no solo la necesidad física sino también psicoemocional, social y espiritual (13).

El estudio se sustenta con tres bases teóricas; la primera teoría es de Virginia

Henderson destacando que el rol principal de la enfermera es proporcionar cuidado y ayuda a la persona sana o enferma para que pueda mantener o recuperar su salud y apoyarlo de la mejor manera si se encuentra en los últimos momentos de su vida; su modelo se enfatiza en la teoría de las necesidades humanas dividiéndose en 14 necesidades sobre aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales (14).

En esta investigación se estudió la satisfacción de los cuidadores sobre la educación que brinda la enfermera al cuidador principal sobre los tipos de necesidades clasificadas en: **necesidades físicas** como el alivio del dolor, alimentación, náuseas, vómito, estreñimiento, lesiones por presión, fiebre y cuidado de la vía aérea; **necesidades emocionales** como escucha activa, seguridad (confianza en su familia y cuidadores), aceptación (sentirse aceptado y comprendido), amor (amar y ser amado), autoestima (sentirse importante y útiles a pesar de la enfermedad); **necesidades espirituales** como la religión del paciente, el acompañamiento espiritual, expresar sentimientos y prácticas religiosas . Se priorizó estas tres dimensiones basadas en la teoría de Virginia Henderson (14,15). La segunda teoría de Joyce Travelbee, quien sugiere que la enfermería se desarrolla a través de la relación interpersonal que pueden ser enfermera-paciente/cuidador, con el propósito de que la enfermera apoye a un individuo, familia o comunidad creando un vínculo de confianza para combatir la enfermedad y mitigar el sufrimiento hasta el último momento, con un objetivo específico de satisfacer necesidades que manifiestan los pacientes y sus familias; este modelo presenta 5 fases importantes: encuentro original, revelación de identidades, empatía, simpatía y compenetración (16).

La tercera teoría de Afaf Ibrahim Meléis considera que la función de la enfermera es cuidar a las personas durante el proceso de transición sobre la salud/enfermedad y vida, se sabe que los cuidadores primarios y los pacientes de cuidados paliativos pasan por un proceso muy difícil en lo que conlleva el trabajo en equipo para el afrontamiento y el logro de buena atención (17).

El paciente paliativo pediátrico es el que presenta una enfermedad limitante o amenazante para la vida. La Asociación para niños con enfermedades terminales o potencialmente mortales y sus familias (ACT), clasifica a los pacientes paliativos pediátricos en función de cuatro tipos de situaciones:

Grupo I: Niños en una condición potencialmente mortal cuyo tratamiento puede fallar, Grupo II: Niños en situaciones donde la muerte prematura es inevitable, pero el tratamiento apunta a la fisiopatología de la enfermedad que puede prolongar la vida, esperanza de vida, normalmente activo, Grupo III: Niños cuya enfermedad es progresiva, sin opción de tratamiento, cuyo tratamiento es paliativo y puede prolongarse durante algunos años más y Grupo IV: Niños cuya enfermedad es irreversible pero en estado no progresivo, altas posibilidades de complicaciones y muerte prematura (18).

La enfermera debe establecer confianza y seguridad para lograr una comunicación efectiva entre el cuidador, paciente y el mismo profesional. La interacción debe basarse en la empatía, honestidad y sensibilidad, estableciendo espacios para expresar las emociones y conflictos que puedan estar manifestando, relacionados al desconocimiento de cómo atender las necesidades físicas, emocionales o espirituales que pueda presentar. En este sentido destaca el papel de la enfermera como educadora y comunicadora, guiando a los cuidadores durante el proceso de

cuidado del paciente. El hecho de tener una persona con una enfermedad incurable y amenazante para su vida en la familia puede desencadenar aspectos negativos como ansiedad, miedo, confusión, rechazo e ira. Por ello, es importante que la enfermera enfatice en comprender y orientar las funciones de los miembros de la familia y evitar la sobrecarga de cada uno o del cuidador principal (19).

La satisfacción se define como “el sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha colmado un deseo o cubierto una necesidad” (20). Por ello se considera que el cuidador primario se siente satisfecho cuando se cumple con los distintos requerimientos de atención que le permita gestionar y mejorar la calidad de vida de sus pacientes, identificando también la cantidad y eficacia de información que recibe del personal de enfermería.

Según el psicólogo Lev Vigotski “el aprendizaje es una actividad social, y no solo un proceso de realización individual” (21). Por ello se requiere la participación conjunta y activa de la enfermera y el cuidador del paciente pasible en cuidados paliativos.

La OMS, señala que la educación para la salud “es la disciplina encargada de orientar y organizar procesos educativos con el propósito de influir positivamente en conocimientos, prácticas y costumbres de individuos y comunidades en relación con su salud” (22).

En cuanto a la educación brindada por la enfermera se refiere a la transmisión de conocimientos hacia el cuidador primario que dirige a la formación y adquisición de habilidades de manera que adopte, refuerce y aplique los hábitos de cuidados al paciente paliativo que favorezca una mejor calidad de vida.

La OMS, define al cuidador primario como la “persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente para cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa e indirecta” (23).

El cuidador primario en cuidados paliativos pediátricos es un miembro de la familia ya sea madre, padre, tía o abuela; quien es responsable la mayor parte del tiempo de la atención al paciente. El rol de cuidador es sumamente difícil, ya que tiene que realizar muchas tareas que lo someten a una vulnerabilidad, estrés y carga.

Considerando lo señalado (18-21) el rol de la enfermera en la unidad de cuidados paliativos implica las actividades de educación al cuidador principal del paciente a fin de poder generar habilidades para la satisfacción de sus necesidades físicas, así como información para atender las necesidades emocionales y espirituales a través de los integrantes del equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), a fin de dar el soporte que conlleve a la calidad de vida y prevención o alivio del sufrimiento del paciente y la familia desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y el duelo.

Cabe señalar que las labores de educación que brinda la enfermera de la UCP al cuidador primario se desarrollan en los diferentes espacios en los que el paciente se encuentre como: su hogar, la consulta externa o las salas de hospitalización. Con el objetivo de reforzar conocimientos, habilidades, desarrollar capacidades y seguridad para realizar los cuidados respectivos. Durante la pandemia COVID-19, la educación y el soporte en cuidados paliativos se adecuó al uso de medios de

comunicación como: llamada telefónica, videos, videollamadas por WhatsApp, mensajes de texto o audios.

Se asume que la preocupación, el miedo y las dudas en el cuidador primario son a causa del escaso conocimiento, falta de práctica para brindar los cuidados básicos; por tanto, no se sienten seguros de poder atender y satisfacer las necesidades de sus hijos enfermos. Por ello, es necesario que la enfermera de CP brinde información clara y precisa para poder atender las diferentes necesidades de sus pacientes. Si bien la familia y el paciente no solo necesitan que la enfermera se encuentre capacitada en procedimientos técnicos, sino también demuestre competencia humana de empatía, sensibilidad, comunicación asertiva con el cuidador primario. Es una necesidad urgente el trabajo en equipo, donde se tome en cuenta e involucre a la familia para el cuidado del niño en cuidados paliativos (24).

Desde el punto de vista teórico, la investigación se justifica en poder generar conocimiento sobre las labores de educación que realiza la enfermera en la UCP dirigidas a contribuir en la calidad de vida y alivio del sufrimiento del paciente y del cuidador primario, quien debe asumir la responsabilidad de aprender el cómo cuidar a un hijo con necesidades físicas, emocionales y espirituales completamente diferentes por las características de su condición de salud y compromiso de su vida. Desde la parte práctica, se justifica que mediante los resultados obtenidos permitirán a la Enfermera de la UCP identificar estrategias para fortalecer las labores de educación al cuidador primario para que pueda contribuir en la calidad de vida del paciente, teniendo presente que cada paciente

y cuidador tienen prioridades de información y educación de acuerdo a sus necesidades.

Desde lo metodológico, se dispondrá una data basal que permitirá realizar innumerables investigaciones, y se contará con un nuevo instrumento validado y confiable para evaluar la satisfacción de cuidadores primarios. Finalmente, la relevancia social del estudio beneficiará a todas las unidades de cuidados paliativos existentes y futuras, para que puedan conocer la importancia de la educación que brinda la enfermera al cuidador primario, ya que mediante el mejoramiento de la calidad de vida y alivio del sufrimiento el entorno del paciente y el cuidador primario serán beneficiados.

Lo que nos incentivó a realizar este trabajo de investigación fue mediante nuestras experiencias en las prácticas clínicas cuando se llevó el curso de Cuidado de enfermería en la salud y desarrollo del niño y adolescente con problemas de salud, tuvimos la oportunidad de rotar en la Unidad de Cuidados Paliativos, encontrando a los pacientes en los diferentes servicios como: Medicina, Cirugía, Traumatología, entre otros. A partir del primer contacto se ha observado y escuchado que los familiares de pacientes de CP encargados de atenderlos muchas veces refieren: *“señorita, estoy preocupada porque mi paciente se va a ir de alta y tengo dudas de cómo alimentarlo, cómo bañarlo, cómo realizar la limpieza de la traqueostomía, cómo aspirar las secreciones, cómo y cuándo realizar el cambio de posición y también, cómo atender a mi paciente cuando tenga fiebre, ya que solo nos brindan educación al momento del alta, más no durante el tiempo de estancia hospitalaria”*.

Esta experiencia se respaldó con el estudio de Muñiz e Insua donde se identificó que los peor valorados son el control del dolor, síntomas y la ayuda al cuidador para afrontar el fallecimiento del duelo de su paciente, donde un 5,4% presentó un nivel insatisfecho y un 2,7% muy insatisfechos. Debido a que, el control del dolor con el lugar de fallecimiento influía mucho en la satisfacción, ya que los pacientes no se encontraban en sus hogares y además no se les daba la atención requerida. También la falta de coordinación entre el equipo de paliativos y el equipo de atención primaria en el momento que el paciente fallece, la atención finaliza, por tanto, el familiar afrontaba el duelo sin apoyo suficiente. Concluyéndose así que la satisfacción del cuidador dependerá si el personal de salud implementa mejoras en el abordaje del duelo de los familiares, control del dolor y de los principales síntomas (10).

A partir de la problemática descrita, se formuló la siguiente interrogante: ¿Cuál es el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación que brinda la enfermera en la unidad de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño- 2022?

II. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño- Breña 2022.

OBJETIVO ESPECÍFICO

- ❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades físicas de los pacientes de cuidados paliativos.
- ❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades emocionales de los pacientes de cuidados paliativos.
- ❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades espirituales de los pacientes de cuidados paliativos.

III. MATERIAL Y MÉTODO

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

El estudio es de enfoque cuantitativo, diseño descriptivo, de corte transversal.

Descriptivo: Consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos o sucesos con el único objetivo de medir y recoger información de manera independiente de lo que se quiere investigar. Corte transversal: Es la recopilación de datos en un momento específico de la investigación (25).

3.2 POBLACIÓN

La población estuvo conformada por 185 cuidadores primarios de los pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) del Instituto Nacional de Salud del Niño- Breña. Durante los años 2021- 2022, que cumplieron con los criterios de selección.

Criterios de inclusión:

- ❖ Cuidadores primarios que recibieron educación sobre las necesidades

físicas, emocionales y espirituales de los pacientes con cuidados paliativos.

- ❖ Cuidadores primarios que aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron el consentimiento informado. (Anexo 1)

Criterios de exclusión:

- ❖ Cuidadores primarios que tengan algún tipo de impedimento (que no hablen castellano, que no dispongan de tiempo para participar en la investigación).

3.3 MUESTRA

Para determinar el tamaño de la muestra se utilizó la fórmula de Estimación de Tamaño de Muestra para Población Finita, con un margen de error de 5% y un nivel de confianza de 95%, siendo la muestra 125 cuidadores primarios. La técnica del muestreo fue aleatoria simple. (Anexo 2).

3.4 PROCEDIMIENTO Y TÉCNICA

Técnica e instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos se usó como técnica la encuesta y como instrumento un cuestionario elaborado por las investigadoras.

El cuestionario tiene dos partes: la primera contiene datos generales con 7 ítems y la segunda datos específicos con 19 ítems divididos en tres dimensiones: necesidades físicas del 1-9, necesidades emocionales del 10-15 y necesidades espirituales del 16-19.

Cada ítem contó con 5 posibilidades de respuesta tipo Likert modificado, con el siguiente puntaje: “Muy insatisfecho” = 0, “Algo insatisfecho” = 1, “Ni satisfecho Ni insatisfecho” = 2, “Algo Satisfecho” = 3, “Muy Satisfecho” = 4 (Anexo 3).

Para la distribución de los puntajes se utilizó la agrupación de datos según la técnica de Estanino para determinar los puntos de corte y clasificación con respecto a la medición de la variable satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades, se considera: satisfecho (57-76), ni satisfecho-ni insatisfecho (20-56), insatisfecho (0-19).

Teniendo en cuenta la escala de medición final esta se clasifico de la siguiente manera:

- ❖ Necesidades físicas: satisfecho (27-36 puntos), ni satisfecho- ni insatisfecho (10-26 puntos), insatisfecho (0- 9 puntos).
- ❖ Necesidades emocionales: satisfecho (18-24 puntos), ni satisfecho- ni insatisfecho (7-17 puntos), insatisfecho (0-6 puntos).
- ❖ Necesidades espirituales: satisfecho (12-16 puntos), ni satisfecho- ni insatisfecho (5-11 puntos), insatisfecho (0-4 puntos).

Validez y Confiabilidad del instrumento

El instrumento fue sometido a Juicio de Expertos integrado por 12 Licenciadas de Enfermería que laboran en Cuidados Paliativos. La Prueba Binomial obtuvo un valor de significancia estadística para la validez de contenido ($P = 0,001$), validez de constructo ($P= 0,002$) y validez de criterio ($P=0,002$), lo que confirma la validez del instrumento siendo inferior a $P=0,05$ (Anexo 4).

La confiabilidad se midió a través de una Prueba Piloto integrada por 20 cuidadores primarios de la UCPP que cumplieron con los criterios de selección, fueron captados en consultorio externo. Se utilizó el estadístico Alfa de

Cronbach obteniéndose un valor de 0,810 lo cual evidencia la confiabilidad del instrumento ($\alpha > 0,07$) (Anexo 5).

Procedimiento de recolección de datos:

Para la recolección de datos se cumplieron los siguientes pasos:

- El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. (Anexo 6).
- Se presentó una solicitud de autorización para el desarrollo de la investigación en el INSN.
- Se presentó el proyecto de investigación al INSN adaptándose a la estructura requerida: en primera instancia al Área de Diseño para la aprobación metodológica, luego Comité de Ética para la aprobación ética y posteriormente a la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada OEAIDE para finalmente la aprobación Institucional.
- Se coordinó con la Médico Jefe de la UCPP y la Enfermera Jefa de la UCPP del INSN para explicar el estudio y sus objetivos, asimismo se solicitó la base de datos digital (Microsoft Excel) de los pacientes atendidos en los años 2021-2022 para identificar a los cuidadores primarios que integraron la muestra.
- Por las restricciones en el contexto de la pandemia los cuidadores primarios fueron captados en el consultorio externo de la UCPP teniendo en cuenta las medidas de bioseguridad se optó el distanciamiento para evitar aglomeraciones, proporcionándose mascarillas para el uso permanente dentro del ambiente privado y a su vez alcohol gel para desinfectar las manos antes y después del desarrollo de los cuestionarios.

- Para la aplicación del instrumento se contó con un ambiente asignado en el área del consultorio externo. Las investigadoras se presentaron ante los cuidadores primarios explicándoles los objetivos del trabajo de investigación. Una vez confirmada la participación, firmaron un consentimiento informado. El instrumento fue aplicado antes o después de la consulta externa, se les explicó el contenido del cuestionario y se les otorgó un tiempo promedio de 20 minutos para el desarrollo, agradeciéndole su participación.
- Los datos se recopilaron de lunes a viernes durante los meses de marzo - abril del 2023.

3.5 TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Los datos fueron codificados e ingresados a una base de datos creada en el programa Ms Excel 2016 para su análisis en el programa estadístico Stata Versión 17.0 proporcionado por la Universidad. La información se presenta en tablas de distribución de frecuencias según la escala de clasificación del instrumento y sus respectivas dimensiones.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

El estudio tuvo como enfoque los cuatro principios de la bioética propuesta por Beauchamp y Childress (26):

Principio de Autonomía: El cuidador primario de pacientes de cuidados paliativos decidió de manera voluntaria participar en la investigación, pudiendo retirarse en el momento que lo considere, respetándose la decisión de querer o no continuar en la investigación. Teniendo en cuenta

que se les brindó un consentimiento informado para su respectiva evidencia.

Principio de No maleficencia: La participación en el estudio no causó a los cuidadores primarios ni para los pacientes de cuidados paliativos ningún daño ni riesgo.

Principio de Beneficencia: La participación en la investigación que servirá para mejorar la educación por parte de la enfermera dirigido a los cuidadores primarios, mediante los resultados obtenidos, llevando a cabo este beneficio con la formulación de estrategias.

Principio de Justicia: Se tuvieron en cuenta criterios de selección al momento de elegir a los participantes, una vez seleccionados se les brindó un trato justo, respetando sus derechos y sin ningún tipo de discriminación durante el proceso de investigación.

IV. RESULTADOS

Por consiguiente, se muestran los resultados adquiridos en la investigación realizada a 125 cuidadores primarios de UCPP.

Prevaleció el sexo femenino en un 83,2%, teniendo un grupo etario de 25 a 44 años que predominó en un 68,8%, destacando a las madres como cuidador primario en un 76,8%, con tiempo al cuidado del niño todo el día siendo en un 82,4%, en cuanto a la procedencia prevaleció la Costa en un 90,4% y no contaban con una ocupación el 75,2% (Tabla 1).

El nivel satisfecho prevaleció en los cuidadores primarios respecto a la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en un 88,8%, mientras que el 11,2% tuvo un nivel ni satisfecho ni insatisfecho y ningún cuidador primario presentó insatisfacción (Tabla 2).

En relación a la dimensión física los cuidadores primarios presentaron el nivel satisfecho con un 88,8%, mientras que el 11,2% tuvo un nivel ni satisfecho ni insatisfecho y ninguno presentó insatisfacción (Tabla 3). Así mismo, los cuidadores primarios se sintieron satisfechos con la educación que recibieron de cómo alimentar al niño y cómo prevenir la lesión por presión; siendo estos los ítems con mayor puntaje dentro de dicha dimensión.

En la dimensión emocional los cuidadores primarios presentaron el nivel satisfecho con un 79,2%, mientras que el 20,8% tuvo un nivel ni satisfecho ni insatisfecho y ninguno presentó insatisfacción (Tabla 4). Así también, los cuidadores primarios se sintieron satisfechos con la educación que recibieron sobre la importancia de brindar amor a su paciente y la importancia de la escucha activa; siendo los ítems con mayor puntaje dentro de esta dimensión.

Por último, en la dimensión espiritual los cuidadores primarios presentaron el nivel ni satisfecho ni insatisfecho con un 60%, seguido del satisfecho con 40% y ninguno presentó insatisfacción (Tabla 5). Dando énfasis que en esta dimensión la enfermera más que educar brinda acompañamiento y soporte espiritual, teniendo en cuenta que la importancia del acompañamiento espiritual y la participación en actividades de acuerdo a la creencia religiosa; fueron los ítems con mayor puntaje dentro de esta dimensión.

V. DISCUSIÓN

El objetivo del estudio fue Determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en la UCPP del Instituto Nacional de Salud del Niño-Breña 2022. La muestra estuvo conformada por 125 cuidadores primarios de sexo femenino en un 83,2%, de 25 a 44 años de edad en un 68,8%, respecto al parentesco del cuidador en un 76,8% fueron madres del paciente, un 82,4% se dedica al cuidado del niño todo el día, un 90,4% proceden de Costa y un 75,2% no contaban con una ocupación.

Respecto al nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera respecto a las necesidades de los pacientes de cuidados paliativos (Tabla 2) un 88,8% presentó nivel Satisfecho.

Los hallazgos coinciden con el estudio de Plaza y García que identificaron experiencias positivas y alta satisfacción ($P < 0,05$) de los padres con la atención recibida al final de la vida de su hijo en seis dominios de la asistencia estudiada: apoyo a la familia $M=6(0,00)$, comunicación $M=6(0,00)$, toma de decisiones compartida $M=6(0,00)$, control del dolor y otros síntomas $M=5,73(0,46)$, continuidad y coordinación de la atención $M=5,43(0,26)$ y apoyo en entorno a la muerte $M=6,00(0,00)$ (11).

Según el estudio, la satisfacción podría deberse a que la educación en cuidados paliativos es la información que brinda la enfermera al cuidador primario de

acuerdo a los requerimientos del paciente para el bienestar de sus necesidades físicas, emocionales y espirituales. Esta educación se brinda desde el primer contacto con el paciente y su cuidador primario con previo conocimiento del diagnóstico; a través de entrevistas en primera instancia y brindando apoyo en el área emocional mediante soporte, seguridad y escucha activa para manejar el proceso de aceptación del estado actual de salud del paciente, siendo este el contexto en el que la enfermera realiza las labores de educación de acuerdo a la prioridad de necesidades del paciente.

Según la Teoría del Proceso de Enfermería Deliberativa de Ida Jean Orlando el objetivo principal es poder aliviar y reducir la angustia del paciente/familia cuando tiene necesidad de ayuda, usando la relación interpersonal entre enfermera y paciente/familia satisfaciendo las necesidades. Para Orlando se requiere que la enfermera se centre en el paciente para identificar las necesidades de cuidado inmediato debido, a que cada paciente es único y diferente; este modelo presenta metaparadigmas: persona, entorno, salud y enfermería (27).

La enfermera se encuentra en estrecho contacto con el paciente y su familia lo que permite la identificación temprana de sobrecarga y agotamiento del cuidador, considerando esta información al brindar la educación ya que le permite transformar el miedo, la incertidumbre y el sufrimiento en aprendizaje, buscando soluciones a los aspectos negativos debido a que la familia asume la mayor parte de responsabilidad del cuidado del niño enfermo en el ámbito que se encuentre (28,29). Esto también se puede explicar en base a las estrategias de educación desarrolladas en la UCPP en el contexto de la pandemia al haberse utilizado

recursos como llamadas, video llamadas, envío de audios y mensajes de texto entre otros, de acuerdo a las necesidades y características de los cuidadores manteniéndose de esta manera el contacto permanente con los cuidadores primarios.

La educación es una consolidación de conocimiento y aprendizaje mediado por la comunicación entre la enfermera el paciente y su cuidador, orientado al desarrollo de sus habilidades para cuidar de su salud tanto de manera personal como colectiva; estas oportunidades de aprendizaje son creadas de manera favorable mediante la comunicación directa para identificar factores que dañan el proceso de salud de las personas, en este caso en su mayoría niños y familiares incluidos en el proceso de cuidados paliativos, para mejorar la calidad de vida (28) .

Respecto al nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera respecto a necesidades físicas de los pacientes de cuidados paliativos (Tabla 3) un 88,8% presentó el nivel de Satisfecho. Los hallazgos coinciden con lo reportado por Muñiz e Insúa, en cuanto a las necesidades físicas que estudiaron como el control del dolor donde un 64,9 % se mostraron muy satisfechos y respecto al control de otros síntomas (vómitos, estreñimiento, alteración del apetito) un 67,6 % también estuvieron muy satisfechos (10).

Así también en el estudio de Riveiro y Lima los familiares demostraron estar más satisfechos con la atención física proporcionada por el personal del área de la UCP, seguido por la información brindada (12).

Según el estudio la satisfacción del cuidador primario podría deberse a que el personal de enfermería aborda las necesidades físicas con más prioridad debido a

que los pacientes manifiestan diversas molestias físicas pudiendo presentar simultáneamente 5 síntomas en promedio (rango de 0 a 17) siendo las más frecuentes fatigas, dolor, anorexia, caquexia, disnea entre otros; por lo que la calidad de vida del paciente se ve afectada por el sufrimiento que experimenta (30,31).

La labor de educación que desarrolla la enfermera en la UCPP para la satisfacción de las necesidades físicas implica desarrollar habilidades en los cuidadores primarios para atender los síntomas más frecuentes cuya ocurrencia simultánea puede complicar más el desenvolvimiento del cuidador que experimenta también dolor al ver el malestar del paciente. La dedicación y educación individualizada en base a las diferentes estrategias que la enfermera adecúa, favorece el proceso de aprendizaje permitiendo que los cuidadores que pasan mayor tiempo con los pacientes en sus hogares o están a cargo del cuidado directo a diferencia de otros integrantes de la familia, se sientan cómodos y seguros de poder contar con el soporte que brinda la enfermera (28, 32, 33).

Así también la enfermera educa de forma clara, didáctica y demostrativa empleando un lenguaje fácil de entender a través de información clave con frases cortas de manera reiterada preguntando si la información fue captada y entendida para los cuidados que requiere el paciente (34).

Respecto al nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera respecto a necesidades emocionales de los pacientes de cuidados paliativos (Tabla 4) un 79,2% presentó el nivel de Satisfecho. Los hallazgos se relacionan con el estudio de Rocha, el 57,9% de cuidadores y el

47,4% de los pacientes recibieron apoyo a lo largo de su evolución por parte del servicio en sus necesidades emocionales durante el proceso de la enfermedad (35).

Según el estudio los resultados podrían deberse a que la enfermera demuestra interés en cuanto a las necesidades emocionales del paciente ya que son importantes porque atraviesan momentos difíciles en cuanto a la enfermedad, manifestadas a través de emociones negativas como tristeza y ansiedad siendo estas observadas con mayor frecuencia; es por ello, que el manejo de emociones se aborda mediante la comunicación terapéutica lo cual ayuda a la enfermera a intervenir e interactuar con los pacientes y cuidadores primarios cuando sea imprescindible el apoyo y manejo emocional, mediante el juego y la lúdica (28, 36, 37).

El entorno del paciente va a ser un soporte emocional importante y puede llegar a ser un aliado para la enfermera debido a su conocimiento sobre el paciente y su cercanía emocional; para ello, es importante proporcionar un ambiente confortable, acogedor y mantener una relación de confianza y respeto, donde el cuidador primario pueda manifestar angustias, incertidumbre y miedos sin ser reprimido, prestando así una atención humanizada e individualizada (38, 39).

La enfermera enseña a los cuidadores primarios cómo reconocer signos de expresiones en el paciente que indiquen algún cambio emocional que altere su bienestar y tranquilidad, asimismo cómo abordar estas necesidades; brindando expresiones de amor, afecto, empatía, cariño, ya que los pacientes pediátricos no expresan sus emociones de manera verbal por las distintas patologías que

presentan y que pueden alterar su comunicación y precisamente ese puede ser un aspecto importante de educación (40).

Es importante resaltar que la educación que brinda la enfermera al cuidador primario sobre la importancia de la interacción que debe tener con su paciente para satisfacer las necesidades emocionales destaca también el contacto físico: sujetar su mano, tocar su hombro, abrazarlo, transmitirle frases bonitas, cantar sus canciones favoritas, conversar con amabilidad, brindar comodidad y confort, incitar a la familia para que interactúe frecuentemente con su paciente y así logre brindar mayor grado de seguridad evitando el temor y ansiedad (28).

Finalmente, el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera respecto a necesidades espirituales de los pacientes de cuidados paliativos (Tabla 5) un 60,0% presentó el nivel de Ni satisfecho Ni insatisfecho. El estudio de Torres y Omena, demostró que la espiritualidad es un factor importante para hacer frente a situaciones estresantes, así como para proporcionar mejor calidad de vida a los familiares. Científicamente, es evidente la necesidad de más investigación sobre el tema y estos involucren a niños y adolescentes (41).

Los resultados del estudio, podrían deberse a que la enfermera debido a su labor diaria podría priorizar la necesidad física por la evolución de la enfermedad y la simultaneidad de diversos síntomas que afectan la calidad de vida. (30).

Debido al aislamiento social por la Pandemia que conllevó a las enfermeras de la UCPP a realizar trabajo remoto dando prioridad al soporte emocional al cuidador primario y a la educación de necesidades físicas, con limitación a poder brindar

acompañamiento espiritual. La enfermera entiende que la espiritualidad es un recurso necesario para el cuidado de los pacientes en cuidados paliativos; respetándose durante su atención, a pesar de las dificultades en su aplicación, con énfasis en la falta de preparación y de tiempo (42).

Se describe cierta limitación en cuanto a la educación sobre necesidades espirituales, ya que la enfermera no educa, sino que brinda acompañamiento y soporte espiritual; ya que este cuidado requiere una estrecha relación entre el paciente/cuidador primario y la enfermera (43). Es importante que la enfermera pueda mantener alianzas, asociación de contribución con instituciones o personas capacitadas para facilitar el cuidado espiritual o religioso para reforzar tanto la educación como la atención al cuidador y paciente cuando presenta dudas e inquietudes durante la enfermedad y así disminuir el sufrimiento (44, 45).

Florence Nightingale definió la enfermería como una ciencia de la salud y es la principal encargada de la atención, cuidados y responsabilidad del paciente en todas sus dimensiones. Destacando lo esencial de la dimensión espiritual y la necesidad de su cuidado. También afirma que la espiritualidad es inherente a la humanidad y es el recurso curativo más intenso y profundo disponible para la persona (43,46,47).

La Teoría de Jean Watson sobre el Cuidado Humanizado enfatiza el cuidado frente al proceso de la enfermedad, aprecia los misterios de la vida, reconoce la dimensión espiritual y la fuerza interior en el proceso de cuidado, en el que las enfermeras son coparticipantes (42).

Cuando se habla de espiritualidad no se está haciendo referencia a lo religioso, la espiritualidad se centra en los valores, pensamientos, creencias, los sentimientos y sentido de la vida en la medida en la que ayuda a encontrarse con uno mismo y tener apertura para ayudar a los demás y a afrontar de una mejor manera el proceso de salud – enfermedad (48).

LIMITACIONES

El estudio presentó algunas limitaciones; durante el proceso de la investigación, ya que existe escasez de estudios similares sobre la satisfacción del cuidador primario sobre los cuidados paliativos pediátricos en entorno a las intervenciones educativas. Así mismo, durante el proceso de búsqueda e investigación se evidencia poca literatura y estudios a nivel Mundial y Latinoamérica.

Otra limitación fue la demora para concluir con la ejecución de los cuestionarios, ya que lo planteado por día era de 5 a 10 cuidadores primarios, pero no todos los días asistieron a Consulta Externa la cantidad requerida por lo que tomó más días de ejecución. Además, debido a la medida sanitaria por la Pandemia COVID se evitó la aglomeración durante la aplicación de los cuestionarios, ya que el aforo para el ambiente privado era reducido y no se podía captar a todos los cuidadores por tiempo.

VI. CONCLUSIÓN

El nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos resultó Satisfecho.

Así mismo, los cuidadores primarios se sienten satisfechos con la educación que recibió de cómo alimentar al niño y cómo prevenir la lesión por presión; siendo los aspectos con mayor puntaje dentro de la dimensión física.

De Igual forma, los cuidadores primarios se sienten satisfechos con la educación que recibió sobre la importancia de brindar amor a su paciente y la importancia de la escucha activa; siendo los aspectos con mayor puntaje dentro de la dimensión emocional.

Por otro lado, los cuidadores primarios se sienten ni satisfechos ni insatisfechos con la educación que recibió en cuanto a la dimensión espiritual, recalando que enfermería mas que educar brinda acompañamiento y soporte espiritual.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 25 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
2. Velásquez A, Benavides C, Chaupi S, Andahu S, Andrade M, “et al”. Identificación de requerimiento de cuidados paliativos en pacientes hospitalizados en los servicios de medicina interna de un Hospital de Referencia Peruano. Rev. Fac. Med. Hum. [Internet]. 2023 [citado 25 de mayo de 2023]; 23(1):52-60. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S230805312023000100052&script=sci_arttext#B4
3. Historia de los ciudadanos paliativos - SECPAL [Internet]. 2022 [citado 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
4. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. OMS, 2020 [citado 20 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Ministerio de Salud. Documento técnico: Plan nacional de cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2021-2023[Internet].[citado 31 de mayo de 2023]; 3-69p. Disponible en: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/2049811/Documento%20T%C3%A9cnico.pdf>
6. Universidad de Navarra. Latinoamérica cuenta con 1.562 servicios de calidad paliativos, 2,6 por millón de habitantes: la cifra no cubre las

necesidades de la población [Internet]. Navarra, 2021 [citado 29 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.unav.edu/noticias/-/contents/29/03/2021/latinoamerica-cuenta-con-1562-servicios-de-cuidados-paliativos-26-por-millon-de-habitantes-la-cifra-no-cubre-las-necesidades-de-la-poblacion/content/lovPblW1fC70/31941980>

7. Unidad empresarial de la sociedad suiza. Solo un 7,6% de los latinoamericanos tienen acceso a los cuidados paliativos [Internet]. swissinfo.ch. 2021 [citado 29 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.swissinfo.ch/spa/cuidados-paliativos--previsi%C3%B3n-_solo-un-7-6---de-los-latinoamericanos-tienen-acceso-a-los-cuidados-paliativos/46489042

8. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Documento técnico estrategias para la integración de Cuidados Paliativos a pacientes oncológicos en la red integrada de salud. Portal web institucional INEN: Comisión de INEN; 2019 [citado 25 de mayo de 2023]; 7-16p. Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2019/04/RJ-147-2019.pdf>

9. Garaycochea V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos. Rev. iberoam bioét [Internet]. 2022 [citado 5 de septiembre de 2023]; (18):01–14. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/17589>

10. Muñiz M, Insua C, De Dios R. Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario. Rqr enfermería comunitaria (Revista de SEAPA) [Internet].

2020 [Citado 26 de mayo de 2023]; 8(3):26-38. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7892237.pdf>

11. Plaza M, García P, Galera A, Barbieri G, Bellavia N “et al”. Eficacia del equipo de cuidados paliativos pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. An Pediatr. [Internet]. 2020 [citado 26 de mayo de 2023]; 93(1):4–15. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319302565>

12. Ribeiro O, Lima S, Duarte J. Satisfacao da familia com os cuidados paliativos. Millenium. [Internet].2020 [citado 26 de mayo de 2023]; 2(Extra5): 208-218. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7607678>

13. Fajardo D. Sobre el concepto de dolor total. Rev Salud Pública [Internet]. 2020 [citado 26 de junio de 2023]; 22(3):1-5. Disponible en:
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/84833>

14. Rodríguez A. Virginia Henderson, cuidado paliativo desde una perspectiva holística. [Internet].2022 [citado 25 de junio de 2023]; 5(8):116. Disponible en: <https://revistamedica.com/virginia-henderson-cuidado-paliativo/>

15. Yélamos C, Fernández B. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer [Internet]. [citado 26 de junio de 2023]; 269-280p. Disponible en:
<https://paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/18.NECESIDADES.EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.yelamos-col.pdf>

16. Parola V, Coelho A, Fernandes O, Apóstolo J. Teoría de Travelbee: Modelo de Relação Pessoa-a- -Pessoa - adequação à enfermagem em

contexto de cuidados paliativos. Revista de Enfermagem [Internet]. 2020 [citado 26 de junio de 2023]; 5(2):1. Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/ref/article/view/50208p>

17. Pinargote R, Villegas M, Castillo Y, Merino M, Alonso G, et al. Fundamentos teóricos y prácticos de enfermería [Internet]. Ecuador: Universidad Estatal del Sur de Manabí; 2018 [citado 25 de mayo de 2023]. 116-117p. Disponible en: <https://mawil.us/wp-content/uploads/2021/04/fundamentos-teoricos-y-practicos-de-enfermeria.pdf>

18. Wallis V. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y Cuándo?. Rev. Canarias Pediátrica [Internet]. 2022 [citado 15 de septiembre de 2023]; 46 (2):161-169. Disponible en: <https://scptfe.com/wp-content/uploads/2022/07/46-2-Cuidados-Paliativos-Pediatricos-Quienes-y-Cuando.pdf>

19. Urriago A, Montalvo C, Granada M. Percepción en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cuidados paliativos adscritos a una institución prestadora de salud [tesis de pregrado Internet]. Montería: Universidad de Córdoba, 2022. 1-91p. Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/7216>

20. Real Academia Española (RAE). Satisfacción [Internet]. Diccionario de la lengua española. 2019 [citado 30 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/satisfacción>

21. Colectivo de autores. Su concepción del aprendizaje y de la enseñanza. Tendencias Pedagógicas contemporáneas [Internet]. Universidad de la Habana: CEPES [citado 28 de mayo de 2020]. 155-175p. Disponible en:

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/articulo._vigostki.pdf

22. Hernández J, Jaramillo L, Villegas J, Alvares L, Roldan M, Ruiz C “Et al”. La educación en salud como una importante estrategia de promoción y prevención. Arch. Med (Col) [Internet]. 2020 [citado 26 de mayo de 2023]; 20(2):490-504. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/journal/2738/273863770021/html/>

23. Navarrete A, Taipe A. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Salud con Ciencia [Internet].2023 [citado 8 de diciembre de 2023]; 2(2):1-16 Disponible en:

<https://saludconciencia.com.ar/index.php/scc/article/view/14/24>

24. López M. La comunicación del profesional de enfermería con la familia del paciente terminal [tesis de pregrado en Internet]. España: Universidad. de les Illes Balears, 2021. 1-40p. Disponible en:

https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/158241/L%C3%B3pez_Garc%C3%ADa_Marta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

25. Sampieri H, Fernández C, Baptista Lucio. Metodología de la investigación [Internet]. 6ª ed. México: McGraw Hill; 2014. [citado 10 de septiembre de 2022]. 1-634p. Disponible en: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

26. Vargas C. Tendencias y principios en las corrientes bioéticas. Rev. Col. Bioet [Internet]. 2021[citado 15 de septiembre de 2023]; 16 (2): 7- 10.

Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bioetica/rcb-2021/rcb212h.pdf>

27. Dejos D, Toledo C, Toro I, Varas M, Vázquez A “Et al”. Teoría de enfermería: Ida Jean Orlando [tesis en Internet]. Chile: Universidad de Concepción, 2023. 1-17p. Disponible en: <https://www.studocu.com/cl/document/universidaddeconcepcion/fundamentos-de-enfermeria/informe-teoria-ida-jean-orlando-final/61726818>
28. Monroy A. Percepción de los niños y cuidadores sobre los procesos educativos y apoyo psicoemocional de un programa de cuidado paliativo pediátrico entre los años 2021-2022 [tesis de pregrado en Internet]. Bogotá: Universidad el Bosque, 2022. 1-84p. Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/9465/PERCEPCI%C3%93N%20DE%20LOS%20NI%C3%91OS%20Y%20CUIDADOS%20SOBRE%20LOS%20PROCESOS%20EDUCATIVOS%20Y%20APOYO%20PSICOEMOCIONAL%20DE%20UN%20PROGRAMA%20DE%20CUIDADO%20PALIATIVO%20PEDI%C3%81TRICO%20ENTRE%20LOS%20A%C3%91OS%202021-2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
29. Ortiz G, Huerta M, Jiménez V, Alcántara L. Cuidados paliativos como intervención de enfermería en pacientes terminales para favorecer el bienestar espiritual en familiares [tesis en Internet]. México: Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, 2021. Disponible en: http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/bitstream/handle/DGB_UMICH/5671/FE-M-2021-1214.pdf?sequence=1&isAllowed=y
30. Bunge S, Viana L, Agudelo J, Pastrana T. Curso básico de cuidados paliativos para Latinoamérica.ALCP [Internet]. 1ª ed. Buenos Aires; 2021. [citado 02 de julio de 2023]. 139p. Disponible en:

https://citycancerchallenge.org/uploads/2023/06/AAFF_Manual_Paliativos_Latinoamerica-LOCK3.pdf

31. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Serie calidad de vida para niños y niñas con cáncer. Módulos sobre cuidados paliativos pediátricos. Módulo 4. [Internet]. 2021 [citado 02 de julio de 2023]; 1-12p. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55228/OPSNMHNvcvn4210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

32. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Guía de cuidados paliativos para padres y cuidadores de niños con cáncer. [Internet]. 2020 [citado 02 de julio de 2023]; 9-16p. Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/202110/Manual%20Para%20Padres.pdf>

33. Alfaro M, Carmona X, Montes B, Mujica I, Pontalti G “et al”. Recomendaciones para el cuidado de paciente con enfermedad oncológica y/o enfermedad avanzada, un consenso Latinoamericano. ALCP. [Internet] [citado 02 de julio de 2023]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2017/5/Recomendaciones%20para%20el%20cuidado%20de%20paciente%20con%20enfermedad%20oncol%C3%B3gica%20y%20o%20enfermedad%20avanzada.pdf>

34. Ministerio de Sanidad. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en pediatría. [Internet]. 2022 [citado 02 de julio de 2023]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wpcontent/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatría_iacs_compl.pdf

- 35.** Rocha M. Los cuidados paliativos y el impacto en la satisfacción del paciente con enfermedad terminal por cáncer y su familia en un hospital de tercer nivel de atención [tesis de maestría en Internet]. México: Universidad la Salle, 2021. 64p. Disponible en: https://repositorio.lasalle.mx/bitstream/handle/lasalle/2560/Mar%c3%ada%20Isabel%20Patricia%20Rocha%20Rodr%c3%adguez_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 36.** Arranz P, Barbero J, Barreto M, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: [modelo y protocolos] [Internet]. Ariel España [citado 20 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=714907>
- 37.** LibreTexts español. Comunicación terapéutica. [Internet]. California: Universidad de California Davis [citado 20 de agosto de 2023]. 6p. Disponible en: [https://espanol.libretexts.org/Salud/Enfermer%C3%ADa/Enfermer%C3%ADa%3A_Salud_Mental_y_Conceptos_Comunitarios_\(OpenRN\)/02%3A_La_comunicaci%C3%B3n_terap%C3%A9utica_y_la_relaci%C3%B3n_enfermera_cliente/2.03%3A_Comunicaci%C3%B3n_Terap%C3%A9utica](https://espanol.libretexts.org/Salud/Enfermer%C3%ADa/Enfermer%C3%ADa%3A_Salud_Mental_y_Conceptos_Comunitarios_(OpenRN)/02%3A_La_comunicaci%C3%B3n_terap%C3%A9utica_y_la_relaci%C3%B3n_enfermera_cliente/2.03%3A_Comunicaci%C3%B3n_Terap%C3%A9utica)
- 38.** Torres M. Experiencia de los familiares de un paciente con necesidades de cuidados paliativos en final de vida [tesis de pregrado en Internet]. San Cugat del Válles: Escoles Universitaries Gimbernat, 2023. 1-55p. Disponible en: <https://eugdspace.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/899/TFG%20Marina%20Torres%20Farreres.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

39. Fernández E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. [citado el 21 de agosto del 2023]
40. Alonso T. Urgencias en cuidados paliativos pediátricos [Internet]. 2022 [citado 20 de agosto de 2023] Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/08/URGENCIASENCUIDADOSPALIATIVOSPEDIATRICOS.pdf>
41. Torres A, Omena R, Walfrido A, Gorayeb A, Fernández L. Religiosidad, espiritualidad y calidad de vida en familiares de pacientes de oncología pediátrica en un hospital de referencia en el noreste de Brasil. *Psicooncología* [Internet]. 2020; [citado 31 de mayo de 2023]; 7,17(2):273-291. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/69778/4564456554456>
[doi: 10.5209/psic.69778](https://doi.org/10.5209/psic.69778)
42. Braz C, Limeira M, Geraldo S, Serpa P, Costa M, et al. Nurses' performance in palliative care: spiritual care in the light of Theory of Human Caring. *Rev Bras de Enfermagem* [Internet]. 2022 [citado 21 de agosto de 2023]; 75(1). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VWgYdnZt3FGTkQPCP6pXSSXw/>
43. Villarreal C. La espiritualidad como bienestar del paciente con cuidados paliativos [tesis de pregrado en Internet]. San Pedro Garza García: Universidad de Monterrey, 2020. 70p. Disponible en: <https://repositorio.udem.edu.mx/bitstream/61000/3517/1/33409003141615.pdf>

44. Espinel J, Colautti N. Competencias para el cuidado espiritual de calidad de cuidados paliativos. Comisión de Espiritualidad ALCP[Internet]. 2020[citado 31 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/10/Competencias%20Cuidado%20Espiritual.pdf>
45. Gallego Y, Agudelo A. Acompañamiento espiritual a pacientes en fase terminal: una perspectiva desde la humanización de la salud. Rev Universidad Católica de Oriente [Internet].2021 [citado 31 de mayo de 2023]; 32(47):135-153. Disponible en: <https://revistas.uco.edu.co/index.php/uco/article/view/341/412>
46. Alcas Y, Cruz M. Percepción de la espiritualidad en la praxis del cuidado enfermero en el Centro de Salud Consuelo de Velasco, 2022 [tesis de pregrado en Internet]. Piura: Universidad Cesar Vallejo, 2022. 65p. Disponible en: https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/111666/Alcas_GYTMCruz_BMY-SD.pdf?sequence=1&isAllowed=y
47. Morales B, Palencia J. Dimensión espiritual en el cuidado enfermero. Enfermería investiga [Internet].2021 [citado 02 de julio de 2023]; 3;6(2):51. Disponible en: <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/1073/987>
48. Correa I. Espiritualidad en cuidados paliativos pediátricos.CPP. [Internet].2020 [citado 02 de julio de 2023]. Disponible en: <https://valledellili.org/wp-content/uploads/2020/06/Articulo-espiritualidad-cuidando-de-ti.pdf>

TABLAS

TABLA 1. DATOS GENERALES DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INSN, 2023.

DATOS GENERALES	N°	%
SEXO		
Femenino	104	83,2
Masculino	21	16,8
EDAD		
<24	10	8,0
25 A 44	86	68,8
45 A 54	20	16,0
55 A 64	6	4,8
65 A MÁS	3	2,4
PARENTESCO		
Abuela	5	4,0
Madre	96	76,8
Padre	23	18,4
Tía	1	0,8
TIEMPO AL CUIDADO DEL NIÑO		
Interdiario	1	0,8
Mañanas	8	6,4
Tardes	13	10,4
Todo el día	103	82,4
OCUPACIÓN		
Independiente	22	17,6
Dependiente	9	7,2
Sin ocupación	94	75,2
PROCEDENCIA		
Costa	113	90,4%
Sierra	8	6,4%%
Selva	4	3,2%

TABLA 2. SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INSN, 2023

NIVEL	Nº	%
Insatisfecho	0	0
Ni satisfecho ni insatisfecho	14	11,2
Satisfecho	111	88,8
TOTAL	125	100

TABLA 3. SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES FÍSICAS DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSN, 2023

NIVEL	Nº	%
Insatisfecho	0	0,0
Ni satisfecho ni insatisfecho	14	11,2
Satisfecho	111	88,8
TOTAL	125	100

TABLA 4. SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES EMOCIONALES DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSN, 2023.

NIVEL	N°	%
Insatisfecho	0	0,0
Ni satisfecho ni insatisfecho	26	20,8
Satisfecho	99	79,2
TOTAL	125	100

TABLA 5. SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES ESPIRITUALES DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSN, 2023

NIVEL	N°	%
Insatisfecho	0	0,0
Ni satisfecho ni insatisfecho	75	60,0
Satisfecho	50	40,0
TOTAL	125	100

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

CUIDADOR PRIMARIO	
TÍTULO DEL ESTUDIO	SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO SOBRE LA EDUCACIÓN BRINDADA POR LA ENFERMERA SOBRE NECESIDADES DE LOS PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA INSTITUCIÓN PÚBLICA
INVESTIGADORAS	* GAMARRA PONCE, Jaquelin * GONZALEZ CALDERÓN, Stephanie
INSTITUCIÓN	UNIVERSIDAD PERUANA CAYETANO HEREDIA

PROPÓSITO DEL ESTUDIO:

Le invitamos a participar en este estudio para conocer la satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes pasibles de cuidados paliativos. Este es un estudio realizado por investigadoras de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y el Instituto Nacional de Salud del Niño (Breña).

En la actualidad, en los servicios de salud existe poca comunicación entre la enfermera(o) y el cuidador primario sobre la educación que deben recibir para la satisfacción de las necesidades del paciente pasible de cuidados paliativos.

Es por ello que creemos necesario investigar más en este tema y abordarlo con la importancia que amerita, con el propósito de que los cuidadores primarios reciban

una educación adecuada para brindar cuidados a sus paciente pasibles de cuidados paliativos en todo ámbito, con el objetivo planteado en esta investigación que es identificar la satisfacción del cuidador primario sobre la educación de necesidades físicas, emocionales y espirituales brindadas por el personal de enfermería en cuidados paliativos.

PROCEDIMIENTOS:

Si acepta participar en este estudio se tendrá en cuenta los siguientes puntos:

1. Se explicará de manera breve y entendible en qué consiste el cuestionario que se va a realizar y cómo lo deberá responder.
2. Desarrollará un cuestionario estructurado por dos partes: la primera contiene datos generales (ocupación, edad, sexo y etc.).
3. El cuestionario consta de 19 preguntas específicas divididas en 3 dimensiones (necesidad física, emocional, espiritual) con 5 posibilidades de respuesta las cuales son: Muy insatisfecho, Algo insatisfecho, Ni satisfecho - Ni insatisfecho, Algo Satisfecho, Muy Satisfecho.
4. Esta encuesta escrita se ejecutará en un tiempo aproximado de 20 minutos y se realizará en un ambiente designado.

RIESGOS:

No existe ningún riesgo al participar de este trabajo de investigación, ya que son preguntas que no buscan dañar o perjudicar a alguien, por lo tanto, se requieren ser respondidas sinceramente.

BENEFICIOS:

La satisfacción de colaborar con la investigación que servirá para mejorar la educación por parte del personal de enfermería dirigido a los cuidadores primarios, mediante los resultados obtenidos, llevando a cabo este beneficio con formulación de estrategias.

COSTOS Y COMPENSACIÓN:

No deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

CONFIDENCIALIDAD:

Le podemos garantizar que la información que usted brinde es absolutamente confidencial, ninguna persona, excepto las investigadoras que manejarán la información obtenida y codificarán las encuestas. El estudio que se está realizando es de completo anonimato.

Usted puede realizar las preguntas que desee antes de decidir si desea participar o no, las cuales responderemos gustosamente. Si, una vez usted ha aceptado participar, luego se desanima o ya no desea continuar, puede hacerlo sin ninguna preocupación, no se realizarán comentarios, ni habrá ningún tipo de acción en su contra.

DERECHOS DEL PARTICIPANTE:

Si no desea participar en el estudio puede retirarse de este en cualquier momento sin riesgo a daño alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor preguntar al personal del estudio o llame al (JAQUELIN, GAMARRA PONCE al teléfono



Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar a la Dr. Frine Samalvides Cuba, presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al teléfono 01-3190000 anexo 101355 o al correo electrónico: duict.cieh@oficinas-upch.pe

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR:

Yo declaro que el participante ha leído la descripción del proyecto, he aclarado sus dudas del estudio, y ha decidido participar voluntariamente en él. Se le ha informado que los datos que provea se mantendrán anónimos y que los resultados del estudio serán utilizados para fines de investigación.

.....

.....

JAQUELIN GAMARRA PONCE

STEPHANIE GONZALEZ CALDERÓN

INVESTIGADORA

INVESTIGADORA



.....

FIRMA

PARTICIPANTE

LIMA.....DE.....DEL.....

ANEXO 2

FÓRMULA DE ESTIMACIÓN DE TAMAÑO DE MUESTRA PARA POBLACIÓN FINITA

La fórmula para calcular el tamaño de la muestra es el siguientes:

$$n = \frac{N \times Z^2 \times p \times (1-p)}{e^2 \times (N-1) + Z^2 \times p \times (1-p)}$$

Dónde:

n = Tamaño de muestra buscado

N = Tamaño de la población

Z = Nivel de confianza (NC)

e = Error de estimación máximo aceptado

p = Probabilidad de que ocurra el evento estudiado

q = (1-p) = Probabilidad que no ocurra el evento estudiado

DATOS:

p= 0.5

q= 0.5

z= 1.96

N=185

Error (e)= 5% (0.05)

$$n = \frac{185 \times 1.96^2 \times 0.5 \times (1-0.5)}{0.05^2 \times (185-1) + 1.96^2 \times 0.5 \times (1-0.5)}$$

$$n = \frac{185 \times 3.84 \times 0.5 \times 0.5}{0.0025 \times 184 + 3.84 \times 0.5 \times 0.5}$$

$$n = \frac{8880}{71}$$

$$n = 125$$

La muestra fue de 125 cuidadores primarios, esta es representativa y nos permitirá inferir a la población los resultados obtenidos en la investigación.

III. INSTRUCCIONES

Marque con un aspa (x) la respuesta que usted considere adecuada, sobre la educación que ha recibido por parte de la enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño sobre las necesidades del paciente.

N°	ITEMS	ESCALA LIKERT				
		MUY INSATI SFECH O	ALGO INSATI SFECH O	NI SATISFE CHO, NI INSATISF ECHO	ALGO SATISFE CHO	MUY SATISF ECHO
		0	1	2	3	4
	NECESIDADES FÍSICAS					
1	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo aliviar el dolor de su paciente?					
2	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo alimentar a su niño paciente según requiera por? a) Vía Oral b) Sonda Nasogástrica c) Gastrostomía					
3	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo tratar el estreñimiento de su paciente?					
4	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo tratar					

	las náuseas de su paciente?					
5	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo tratar los vómitos de su paciente?					
6	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo realizar la higiene bucal de su paciente?					
7	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo tratar la fiebre de su paciente?					
8	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de cómo prevenir las lesiones por presión de su paciente?					
9	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió para realizar la aspiración de secreciones de su paciente?					
	NECESIDADES EMOCIONALES					
10	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de la importancia de aplicar la escucha activa en su paciente?					
11	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de la importancia de brindar seguridad a su paciente?					
12	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió sobre la aceptación familiar de su paciente?					

13	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió sobre la aceptación social de su paciente?					
14	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió en cuanto a la importancia de brindar amor a su paciente?					
15	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de ayudar en la mejora de la autoestima de su paciente?					
	NECESIDADES ESPIRITUALES					
16	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió acerca de la fe y de la creencia religiosa de su paciente?					
17	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió acerca de la importancia del acompañamiento espiritual?					
18	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió en la importancia de que su paciente exprese sus sentimientos?					
19	¿Qué tan satisfecho se siente sobre la educación que recibió de que su paciente siga participando en actividades de acuerdo a su creencia religiosa?					

.....

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

ANEXO 4

PRUEBA DE JUICIO DE EXPERTOS

VALIDEZ DE CONTENIDO

Como el valor de significancia estadística de la prueba binomial aplicada a los resultados de expertos (0,001) resultó inferior a 0,05, el instrumento que mide conocimiento presenta validez de contenido.

ITEM	JUECES												ACU ERD OS	P
	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10	J11	J12		
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
6	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	10	0,01
7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
8	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003

13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
16	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	10	0,01
17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
18	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
19	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
													PROM	0,001
													EDIO	

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Como el valor de significancia estadística de la prueba binomial aplicada a los resultados de expertos (0,002) resultó inferior a 0,05, el instrumento que mide conocimiento presenta validez de constructo.

ITE M	JUECES												ACUE RDOS	P
	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10	J11	J12		
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002

6	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	10	0,01
7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
8	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	10	0,01
11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
16	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	10	0,01
17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
18	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
19	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
													PROM	0,002
													EDIO	

VALIDEZ DE CRITERIO

Como el valor de significancia estadística de la prueba binomial aplicada a los resultados de expertos (0,002) resultó inferior a 0,05, el instrumento que mide conocimiento presenta validez de criterio.

ITE M	JUECES												ACUE RDOS	P
	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10	J11	J12		
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
2	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	11	0,003
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
6	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	10	0,01
7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
8	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	10	0,01
11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	11	0,003
16	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	10	0,01
17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
18	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
19	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	12	0,0002
												PROM	0,002	
												EDIO		

ANEXO 5

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

El estadístico Alfa de Cronbach ($\alpha=0,810$) resultó superior a 0,7, lo que evidencia la confiabilidad del instrumento.

$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left[1 - \frac{\sum S_i^2}{S_T^2} \right]$$

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,810	20

P	ITEMS																			TOTAL
	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	I8	I9	I10	I11	I12	I13	I14	I15	I16	I17	I18	I19	
1	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	2	2	4	70
2	3	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	4	3	4	3	4	68
3	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3	68
4	3	4	4	4	4	4	4	3	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	58
5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	4	69
6	3	3	3	4	4	4	3	4	4	4	3	4	4	4	2	3	3	3	3	65
7	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	56
8	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	2	2	2	68
9	4	4	4	4	4	4	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	2	2	2	62
10	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	65
11	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	2	3	3	2	3	57
12	3	3	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	72

13	3	4	4	3	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	60
14	4	4	4	4	4	4	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	64
15	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	3	4	4	4	4	4	3	4	4	73
16	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	3	3	3	3	68
17	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	2	3	3	70
18	4	4	4	4	4	4	3	4	3	4	4	3	4	3	3	3	3	3	3	67
19	4	3	3	3	3	4	3	3	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4	4	68
20	4	4	3	3	3	3	3	3	3	4	3	4	4	4	3	3	3	3	2	62
VA	0,252	0,221	0,252	0,221	0,239	0,197	0,260	0,1973	0,471	0,252	0,260	0,260	0,2605	0,2526	0,5157	0,2	0,4105	0,4105	0,5157	5,6526
R	6	0	6	0	4	3	5		0	6	5	5								

items: n	19
n-1	18
Primera Parte	1,055555556

Varianza Ind.	5,652631579
Varianza Tot.	24,26315789
Segunda parte	0,7670281995
Valor absoluto	0,7670281995

Alfa de cronbach	0,810
-------------------------	-------

ANEXO

6

CONSTANCIA R-055-03-23

El Presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI) de la Universidad Peruana Cayetano Heredia hace constar que el comité institucional de ética en investigación aprobó la **RENOVACIÓN** del proyecto de investigación señalado a continuación.

Título del Proyecto : **“Satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en una institución pública”**

Código de inscripción : **200717**

Investigador(a) principal(es) : **Gamarra Ponce, Jaquelin
Gonzalez Calderón, Stephanie Fátima**



Cualquier enmienda, desviaciones y/u otras eventualidades deberá ser reportada a este Comité de acuerdo a los plazos y normas establecidas. El investigador reportará cada **6 meses** el progreso del estudio y alcanzará un informe al término de éste.

La presente **RENOVACIÓN** tiene vigencia desde el **24 de enero del 2023** hasta el **23 de enero del 2024**.

Así mismo el Comité toma conocimiento del Informe Periódico de Avances del estudio de referencia. Documento recibido en fecha 16 de enero del 2023.

Los trámites para su renovación deberán iniciarse por lo menos 30 días previos a su vencimiento.

Lima, 24 de enero del 2023.



Dr. Luis Arturo Pedro Saona Ugarte
Presidente
Comité Institucional de Ética en Investigación

/err

ANEXO 7



PERÚ

MINISTERIO DE
SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE
SALUD DEL NIÑO

"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

Lima, 21 de setiembre de 2022

OFICIO N° 215 -2022-CIEI-INSN

Srta.

JAQUELIN GAMARRA PONCE

Investigadora principal del proyecto de investigación **PI-10/21**

Presente. -

Asunto: Se aprueba la renovación de vigencia referente al proyecto **PI-10/21**, titulado: "Satisfacción del cuidador primario sobre la educación que brinda la enfermera en la unidad de cuidados paliativos".

Registro:

Reg. OEAIDE-4827-2022

Reg. UDICEEC-070-2022

Reg. CIEI-0199-2022

De mi mayor consideración:

Es grato dirigirme a usted para saludarla cordialmente y asimismo informarle que con relación al proyecto **PI-10/21**, titulado: "*Satisfacción del cuidador primario sobre la educación que brinda la enfermera en la unidad de cuidados paliativos*",

El Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud del Niño, en su sesión virtual N° 18-2022 de fecha 21 de setiembre de 2022, ha acordado **APROBAR LA RENOVACIÓN DE VIGENCIA DEL PROYECTO DE INVESTIGACION**, para lo cual se indica lo siguiente:

1. La vigencia de esta aprobación es desde el 22 de setiembre de 2022 al 21 de setiembre de 2023.
2. Toda enmienda o adenda que requiera el Protocolo debe ser presentado al CIEI y no podrá implementarla sin la debida aprobación.
3. Según reglamento deben presentar 01 informe de avance cumplidos los 06 meses y el informe final debe ser presentado al año de su aprobación.

Sin otro particular, quedo de Ud.,

Atentamente,



DRA. MARIA DEL CARMEN GASTANAGA RUIZ
Presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación,
Instituto Nacional de Salud del Niño

www.insn.gob.pe

Av. Brasil 600
Breña. Lima 5, Perú
T (511) 330-0066

ANEXO 8
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

PROBLEMA	OBJETIVOS	VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
<p>¿Cuál es el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño- Sede Breña 2022?</p>	<p>OBJETIVO GENERAL</p> <p>Determinar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño- Sede Breña 2022.</p> <p>OBJETIVO ESPECÍFICO</p> <p>❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la</p>	<p>Nivel de satisfacción respecto a la educación brindada por la enfermera sobre necesidades de los pacientes de cuidados paliativos.</p>	<p style="text-align: center;">SATISFACCIÓN SOBRE EDUCACIÓN RESPECTO A NECESIDADES FÍSICAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dolor, náuseas y vómito ✓ Alimentación ✓ Estreñimientos ✓ Fiebre ✓ Higiene bucal ✓ Aspiración de secreciones ✓ Ejercicios respiratorios ✓ Cuidados de procedimientos 	<p style="text-align: center;">SATISFECHO (27-36 PUNTOS)</p> <p style="text-align: center;">NI SATISFECHO- NI INSATISFECHO (10-26 PUNTOS)</p> <p style="text-align: center;">INSATISFECHO (0-9 PUNTOS)</p>

	<p>educación brindada por la enfermera sobre necesidades físicas de los pacientes de cuidados paliativos.</p> <p>❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por la enfermera sobre necesidades emocionales de los pacientes de cuidados paliativos.</p>			<p>invasivos.</p> <p>✓ Cambios posturales</p>	
	<p>❖ Identificar el nivel de satisfacción del cuidador primario sobre la educación brindada por</p>		<p>SATISFACCIÓN SOBRE EDUCACIÓN RESPECTO A NECESIDADES EMOCIONALES</p>	<p>✓ Escucha activa</p> <p>✓ Seguridad</p> <p>✓ Aceptación</p> <p>✓ Amor</p> <p>✓ Expresión de emociones</p>	<p>SATISFECHO</p> <p>(18-24 PUNTOS)</p> <p>NI SATISFECHO- NI INSATISFECHO</p> <p>(7-17 PUNTOS)</p> <p>INSATISFECHO</p> <p>(0-6 PUNTOS)</p>

	<p>la enfermera sobre necesidades espirituales de los pacientes de cuidados paliativos.</p>		<p>SATISFACCIÓN SOBRE EDUCACIÓN RESPECTO A NECESIDADES ESPIRITUALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Religión del paciente ✓ Acompañamiento espiritual. ✓ Creencia religiosa ✓ Prácticas religiosas 	<p>SATISFECHO (12-16 PUNTOS)</p> <p>NI SATISFECHO- NI INSATISFECHO (5- 11 PUNTOS)</p> <p>INSATISFECHO (0-4 PUNTOS)</p>
--	---	--	--	---	--